

PRIROČNIK PALIATIVNA OSKRBA



PRIROČNIK
PALIATIVNA
OSKRBA

NASLOV

Priročnik paliativna oskrba

AVTORJI

asist. dr. **Maja Ebert Moltara**, *dr. med.*
doc. dr. **Blaž Koritnik**, *dr. med.*
doc. dr. **Anamarija Meglič**, *dr. med.*
Maja Kolšek-Šušteršič, *dr. med.*
asist. dr. **Samo Rožman**, *mag. farm.*
Marjana Bernot, *dipl. m. s., univ. dipl. org.*
prim. doc. dr. **Nevenka Krčevski Škvarč**, *dr. med.*
mag. **Vesna Papuga**, *dr. med.*
Maja Ivanetič Pantar, *dr. med.*
Andrej Žist, *dr. med.*
prim. doc. dr. **Maja Šeruga**, *dr. med.*
Mateja Strbad, *dr. med.*
Karla Berlec, *dr. med.*
izr. prof. dr. **Nada Rotovnik Kozjek**, *dr. med.*
Jernej Benedik, *dr. med.*
Denis Mlakar Mastnak, *dipl. m. s.*
Nena Golob, *dr. med.*
Srđan Mančić, *dr. med.*
Stanislav Malačič, *dr. med., dipl. zn.*
Ines Gumilar, *dr. med.*
Hana Kodba Čeh, *mag. psih.*
mag. **Andreja C. Škufca Smrdel**, *univ. dipl. psih.*
mag. **Stanislava Ristić Kovačič**, *univ. dipl. soc. del.*
Toni Brinjovc, *univ. dipl. teol., viš. fiziot.,*
duhovni spremljevalec, katoliški duhovnik
izr. prof. dr. sci. **Danica Rotar Pavlič**, *dr. med.*
prof. dr. **Damjan Korošec**, *univ. dipl. prav.*
prim. doc. dr. **Erika Zelko**, *dr. med.*
mag. **Jožica Ramšak Pajk**, *dipl. m. s.*

UREDNIKI

Maja Ebert Moltara
Stanislav Malačič
Ines Gumilar

ZALOŽNIK IN IZDAJATELJ

Slovensko združenje paliativne
in hospic oskrbe Slovenskega
zdravniškega društva

RECENZENTA

prof. dr. **Branko Zakotnik**, *dr. med.*
dr. **Gregor Prosen**, *dr. med., FEBEM*

LEKTORIRANJE

Amela Duratović Konjević

Oblikovanje: *Petra Turk*

Naslovnica: *www.dreamstime.com*

Tisk: *Grafika Soča d.o.o.*

Naklada: *500 izvodov*

Prva izdaja

Kraj in leto izdaje: *Ljubljana, 2021*

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

616-036.8-083(035)

PALIATIVNA oskrba : priročnik / [uredniki Maja Ebert Moltara, Stanislav Malačič, Ines Gumilar]. - 1. izd. - Ljubljana : Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo, 2021

ISBN 978-961-94301-4-9

COBISS.SI-ID 81174019

PREDGOVOR UREDNIKOV

Priročnik pred vami je nastal zaradi potreb po učnih vsebinah o paliativni oskrbi za mlade zdravnike različnih kliničnih specialnosti v času podiplomskega izobraževanja. Hkrati predstavlja tudi dobro učno gradivo tako za dodiplomski nivo kot tudi za izobraževanje drugih profilov v zdravstvu. Vsebina je pripravljena tako, da omogoča integracijo znanja paliativne oskrbe z vsebino kurikulumov drugih medicinskih strok, vendar pa je na koncu priročnik namenjen vsem, ki jih to področje zanima.

Vodilo in zasnova samega priročnika slonita na tem, da naj se kakovostna paliativna oskrba izvaja le z multidisciplinarnim pristopom in s sodelovanjem več poklicnih skupin. Ob tem mora biti vsaka skupina kompetentna na svojem strokovnem področju in se aktivno povezovati ter dopolnjevati z ostalimi. Razvoj paliativne oskrbe (paliativne medicine, paliativne zdravstvene nege in drugih podpornih strok) je odvisen od znanja in veščin samih izvajalcev, nekoliko pa tudi od možnosti lokalnega okolja za implementacijo tovrstne oskrbe.

Zaradi vse daljše pričakovane življenjske dobe in naraščajočega števila kroničnih bolezni, med katerimi so najpogostejše bolezni srca in ožilja, rak, kronične pljučne bolezni in sladkorna bolezen, postaja organizirana paliativna oskrba nuja. Ocene kažejo, da organizirano paliativno oskrbo koristi kar 60 odstotkov umirajočih, 80 odstotkov bolnikov z napredovalim rakom pa tovrstno oskrbo potrebuje. Ob tem določene storitve paliativne oskrbe potrebujeata v povprečju še dva člana bolnikove družine.

Glavni cilj paliativne oskrbe je zagotavljanje čim večje kakovosti življenja v zadnjem življenjskem obdobju. Paliativna oskrba vzgaja in krepi pozitiven odnos do sočloveka ter je odraz zrelosti in humanosti družbe. Želimo si, da bi bil priročnik dobro sprejet med strokovno javnostjo in da bi pripomogel k nadaljnjemu strokovnemu razvoju paliativne oskrbe v Sloveniji.

KAZALO

- 7 **TEMELJNI POJMI IN IZRAZOSLOVJE PALIATIVNE OSKRBE**
*asist. dr. **Maja Ebert Moltara**, dr. med.*
- 13 **ORGANIZACIJA PALIATIVNE OSKRBE V NAŠEM OKOLJU**
*asist. dr. **Maja Ebert Moltara**, dr. med.*
*doc. dr. **Blaž Koritnik**, dr. med.*
*doc. dr. **Anamarija Meglič**, dr. med.*
- 21 **PRISTOP K OBVLADOVANJU SIMPTOMOV V PALIATIVNI OSKRBI**
***Maja Kolšek-Šušteršič**, dr. med.*
*asist. dr. **Maja Ebert Moltara**, dr. med.*
- 29 **POGOSTA ZDRAVILA IN NJIHOVA UPORABA V PALIATIVNI OSKRBI**
*asist. dr. **Samo Rožman**, mag. farm.*
- 35 **ZDRAVSTVENA NEGA V PALIATIVNI OSKRBI IN OSKRBA MALIGNE RANE**
***Marjana Bernot**, dipl. m. s., univ. dipl. org.*
- 49 **OBRAVNAVA BOLEČINE V PALIATIVNI OSKRBI**
*prim. doc. dr. **Nevenka Krčevski Škvarč**, dr. med.*
*mag. **Vesna Papuga**, dr. med.*
- 71 **DISPNEJA**
***Maja Ivanetič Pantar**, dr. med.*
- 79 **SLABOST IN BRUHANJE**
***Andrej Žist**, dr. med.*
- 87 **UTRUJENOST**
*prim. doc. dr. **Maja Šeruga**, dr. med.*
- 93 **ZAPRTJE IN DRISKA**
*prim. doc. dr. **Maja Šeruga**, dr. med.*
- 101 **DELIRIJ IN NEMIR V PALIATIVNI OSKRBI**
***Mateja Strbad**, dr. med.*
- 107 **PREHRANSKA PODPORA BOLNIKOV V PALIATIVNI OSKRBI**
***Karla Berlec**, dr. med.*
*izr. prof. dr. **Nada Rotovnik Kozjek**, dr. med.*
***Jernej Benedik**, dr. med.*
***Denis Mlakar Mastnak**, dipl. m. s.*
- 119 **URGENTNA STANJA V PALIATIVNI OSKRBI**
***Nena Golob**, dr. med.*
***Srđan Mančić**, dr. med.*

- 127 SIMPTOMI V OBDOBJU UMIRANJA
Stanislav Malačič, dr. med., dipl. zn.
Ines Gumilar, dr. med.
- 135 PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA
doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med.
- 144 PSIHOLOŠKA PODPORA BOLNIKOM IN SVOJCEM V PALIATIVNI OSKRBI
Hana Kodba Čeh, mag. psih.
- 152 SKRB ZASE
mag. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.
- 157 PROCES ŽALOVANJA
Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.
- 166 SOCIALNA PODPORA BOLNIKOM V PALIATIVNI OSKRBI
mag. Stanislava Ristić Kovačič, univ. dipl. soc. del.
- 175 DUHOVNI VIDIKI V PALIATIVNI OSKRBI
Toni Brinjovc, univ. dipl. teol., viš. fiziot., duhovni spremljevalec, katoliški duhovnik
- 179 ODNOS DO ŽIVLJENJA IN SMRTI
asist. dr. Maja Ebert Moltara, dr. med.
- 184 OSNOVNA ETIČNA NAČELA V PALIATIVNI OSKRBI
izr. prof. dr. sci. Danica Rotar Pavlič, dr. med.
- 193 V PALIATIVNI OSKRBI UPORABLJENI POJMI S PODROČJA ETIKE IN PRAVA
doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med.
- 200 PALIATIVNA ZDRAVSTVENA OBRAVNAVA IN PRAVO
prof. dr. Damjan Korošec, univ. dipl. prav.
- 206 OSNOVE KOMUNIKACIJE IN SPOROČANJE SLABE NOVICE
prim. doc. dr. Erika Zelko, dr. med.
- 211 DRUŽINSKI SESTANEK
prim. doc. dr. Erika Zelko, dr. med.
- 219 TIMSKO DELO V PALIATIVNI OSKRBI
prim. doc. dr. Erika Zelko, dr. med.
mag. Jožica Ramšak Pajk, dipl. m. s.

OPOZORILO!

Vsebina tega priročnika je napisana v skladu z aktualnimi medicinskimi dognanji in trenutno doktrino.

Kljub temu uredniki, izdajatelj in založnik te publikacije ne prevzemajo nikakršne odgovornosti, ki bi lahko nastala kot posledica uporabe te publikacije.

TEMELJNI POJMI IN IZRAZOSLOVJE PALIATIVNE OSKRBE

asist. dr. **Maja Ebert Moltara**, dr. med.¹

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana; mebert@onko-i.si

IZVLEČEK

Natančno opredeljeni pojmi v paliativni oskrbi vodijo k njenemu boljšemu razumevanju, tako med bolniki, svojci kot strokovnjaki. Temelji izrazoslovja paliativne oskrbe izhajajo iz tujine, kjer se je ta stroka pričela razvijati že pred več desetletji. Pri nas se je paliativna oskrba pričela pojavljati konec prejšnjega tisočletja, ko so se sprva uporabljali direktni prevodi izrazov iz tujine, kasneje pa se je pojavilo vedno več domačih besednih zvez, ki naj bi po mnenju posameznih skupin paliativno oskrbo bolj približale bolnikom in svojcem.

V tem poglavju želimo predstaviti priporočeno izrazoslovje v slovenskem jeziku in opozoriti na pogoste napake. Le dobro poznavanje osnovnih pojmov in njihova dosledna uporaba bodo vodili h kakovostnejšemu izvajanju paliativne oskrbe.

Ključne besede: *izrazoslovje, paliativna oskrba, podporni oskrba, zgodnja paliativna oskrba, umiranje*



BRALEC NAJ

- razume temeljne definicije: kronično obolenje, specifično (vzročno) zdravljenje;
- pozna potek tipičnih skupin kroničnih bolezni;
- razume osnovno definicijo paliativne oskrbe Svetovne zdravstvene organizacije in prisotnost drugih;
- pozna razlike med paliativno oskrbo in podporno oskrbo (zdravljenje);
- pozna obdobja paliativne oskrbe in njihove značilnosti: zgodnja paliativna oskrba, pozna paliativna oskrba, umiranje, žalovanje.

1 | UVOD

Izrazoslovje se razvija skozi čas, skupaj z razvojem paliativne oskrbe. Njeni začetki segajo v 60. leta prejšnjega stoletja v Združeno kraljestvo, ko je Dame Cicely Saunders ustanovila nevladno gibanje hospic kot pomoč umirajočim. Gibanje hospic še danes ponekod predstavlja vodilno silo v oskrbi neozdravljivo bolnih, v drugih državah pa so oskrbo umirajočih vključili v obstoječe zdravstvene sisteme. Za začetke paliativne oskrbe kot samostojne medicinske stroke danes štejeemo delo kanadskega zdravnika Balfourja Mounta iz 70. let, ko je pričel z oskrbo umirajočih v bolnišnici in to poimenoval paliativna oskrba. Do danes se je paliativna oskrba v številnih državah sveta postavila ob bok ostalim temeljnim medicinskim strokam oziroma se je z njimi pričela aktivno prepletati in dopolnjevati. Izraz podporna oskrba se je pojavil in razmahnil šele v 90. letih, predvsem ob podpori mednarodne organizacije MASCC (Multinational Association of Supportive Care in Cancer), ki je začela z intenzivnim raziskovalnim delom na področju obvladovanja simptomov.¹

V Sloveniji spremljamo razvoj paliativne oskrbe od sredine 90. let. Trenutno na tem področju pri nas deluje več nevladnih organizacij, v zdravstvenem sistemu pa si paliativna oskrba še utira svoje mesto.² Z razvojem stroke se razvija tudi izrazoslovje. Tako so se skozi zadnja leta uveljavili različni direktni prevodi tujih izrazov, pojavile pa so se tudi nekatere domače besedne zveze.³

2 | DEFINICIJE TEMELJNIH POJMOV

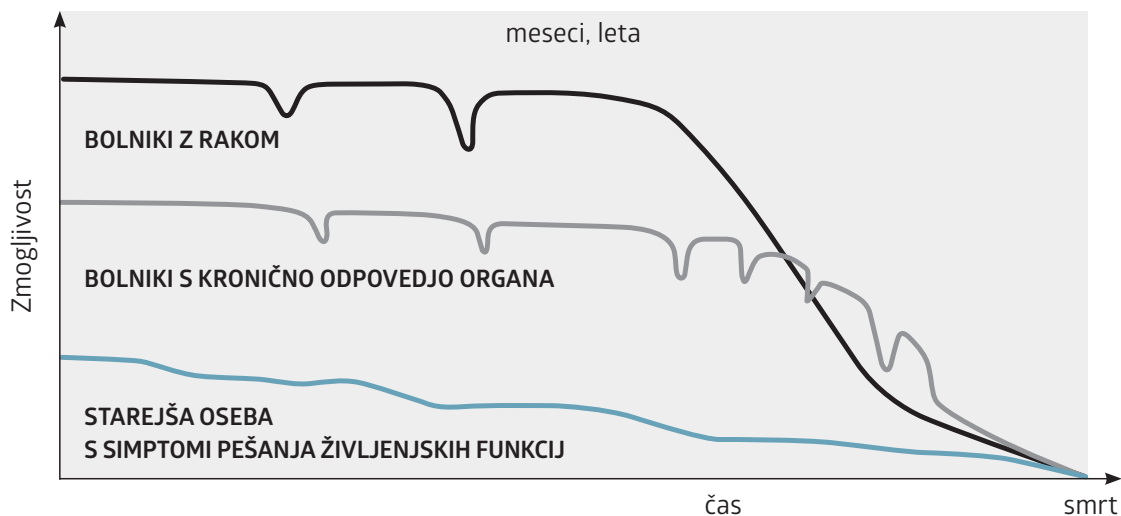
Za jasne definicije osnovnih pojmov v paliativni oskrbi je treba poznati temeljne pojme obravnave neozdravljivo bolnih, kot so opredelitev kroničnega obolenja in specifičnega zdravljenja.³

2.1 | Kronično obolenje

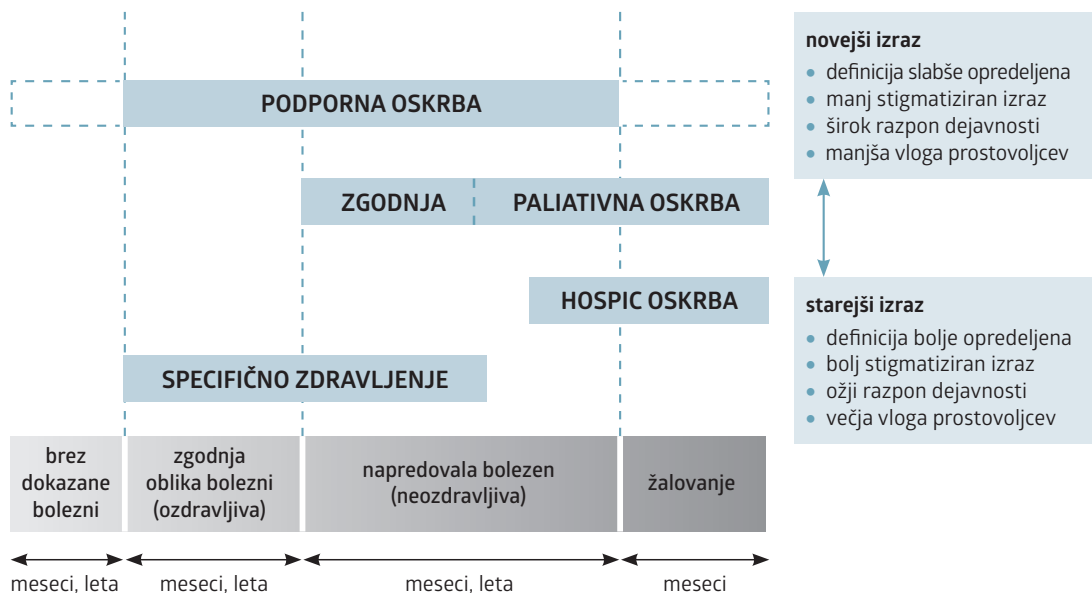
To je neozdravljiva bolezen, ki jo kljub napredku medicine še ne znamo popolnoma ozdraviti. Primeri so: napreduje rak, kronična pljučna (npr. KOPB), srčna (npr. kronično srčno popuščanje), nevrološka (npr. ALS, multipla skleroza) in druga obolenja (*Slika 1*). Različna kronična obolenja imajo sebi lastne poteke skozi čas, na katere dodatno vplivajo bolnikove individualne značilnosti in druge okoliščine.

2.2 | Specifično zdravljenje

To je zdravljenje, usmerjeno v osnovno bolezen oziroma vzročno zdravljenje. Zajema postopke, ki neposredno vplivajo na potek osnovne bolezni (npr. v onkologiji: kemoterapija, obsevanje, kirurgija). Cilj specifičnega zdravljenja pri ozdravljivih stanjih je ozdravitev, pri neozdravljivih stanjih pa upočasnitev neozdravljive bolezni (zazdravitev) in zmanjševanje bremena simptomov.⁵



Slika 1: Različne tranzicije kroničnih obolenj skozi čas⁴



Slika 2: Paliativna oskrba, podporna oskrba in hospic oskrba na časovni liniji ⁷

3 | DEFINICIJE OSNOVNIH POJMOV

Vsebina in definicije osnovnih pojmov izhajajo iz angleške strokovne literature (*Slika 2*).^{6 7 8 9 10}

3.1 | Paliativna oskrba (angl. palliative care)

Paliativna oskrba izboljšuje kakovost življenja bolnikov z življenjsko ogrožajočimi bolezenskimi stanji in nudi podporo njihovim družinam. Preprečevanje in lajšanje trpljenja dosega s pomočjo zgodnjega prepoznavanja, natančnega ocenjevanja in zdravljenja bolečin ter drugih težav, tako telesnih kot psihosocialnih in duhovnih (definicija Svetovne zdravstvene organizacije (SZO)).⁶

Definicijo paliativne oskrbe SZO povzema tudi Državni program paliativne oskrbe Slovenije,² ki njene značilnosti podrobneje opredeljuje kot:

- celostno obravnavo bolnikovih simptomov (telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih),
- podporo bolnikovim bližnjim, med bolnikovo boleznijo ter v obdobju žalovanja,
- timski pristop pri obravnavi,
- zagotavljanje podpornega sistema, ki omogoča bolniku čim bolj aktivno in polno življenje vse do smrti,
- sprejemanje življenja in smrti kot naraven proces, ki se ga ne skrajšuje, se ga pa tudi po nepotrebnem ne podaljšuje,

- skrb za čim boljšo kakovost življenja bolnika, kar lahko vpliva tudi na sam potek osnovne bolezni.

Državni program za obvladovanje raka opredeljuje paliativno oskrbo kot multidisciplinarni pristop, s katerim izboljšamo kakovost življenja bolnikov z neozdravljivo boleznijo in sočasno podpremo njihove bližnje v soočanju z novo nastalimi razmerami. Paliativna oskrba je sestavni del celostne obravnave bolnikov s kronično boleznijo. Ne nadomešča specifičnega zdravljenja, ampak se z njim aktivno prepleta in ga dopolnjuje. Bolnikom s takim pristopom omogočimo kakovostno in dostojno življenje v vseh obdobjih bolezni, tudi v zadnjih tednih in dnevih, vse do smrti.^{2 6 11}

3.2 | Podporna oskrba (angl. supportive care)

To je spekter dejavnosti, ki zagotavljajo bolnikom dostopnost do potrebnih informacij in storitev za oskrbo telesnih, čustvenih, duhovnih in socialnih potreb. Gre za vsestransko podporo v celotnem obdobju zdravstvene oskrbe bolnika s kronično neozdravljivo boleznijo med diagnostiko, zdravljenjem, rehabilitacijo in vse do oskrbe umirajočega v zadnjih dneh življenja. Vključuje tudi promocijo zdravja, preventivo in spremljanje ozdravljenih.

Del podporne oskrbe je podporno zdravljenje, kamor štejemo vse medicinske postopke, ki nimajo neposre-

dnega vpliva na potek osnovne bolezni, temveč vplivajo na zmanjševanje bremena simptomov. To so simptomi bolezni same in simptomi specifičnega zdravljenja (npr. v onkologiji: zdravljenje slabosti ob kemoterapiji, zdravljenje bolečine zaradi raka ali kot sopojev zdravljenja raka itd.).

3.3 | Hospic oskrba (angl. hospic care)

To je celostna oskrba neozdravljivo bolnih, predvsem omejena na zadnje tedne življenja in prav tako vključuje podporo bolnikovim bližnjim med žalovanjem. Ta izraz se glede na časovno obdobje deloma prekriva s paliativno oskrbo, vsebinsko pa sta si paliativna in hospic oskrba skoraj v celoti identična. Hospic oskrba se od paliativne razlikuje zaradi zgodovinskega ozadja, različne vpetosti v zdravstveni sistem in organiziranost. Pri hospicah gre običajno za zasebne dejavnosti, velik pomen ima tudi prostovoljstvo.

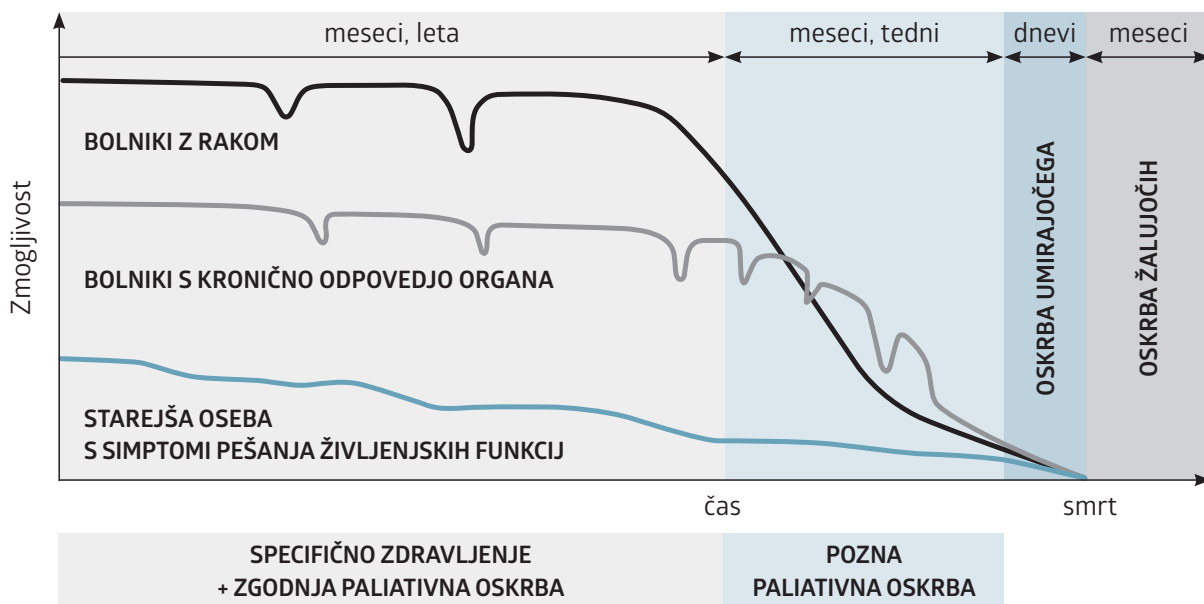
Izrazoslovje na področju paliativne oskrbe se skozi čas razvija in prilagaja. Prva definicija paliativne oskrbe SZO izvira iz leta 1998 in je bila namenjena otroški po-

pulaciji. Šele leta 2002 so definicijo SZO prilagodili tudi na odraslo populacijo. V zadnjem obdobju mnoge organizacije uporabljajo svoje prilagojene definicije. Najsodobnejšo definicijo, ki je trenutno v mednarodni razpravi, je leta 2018 pripravilo Mednarodno združenje hospic in paliativne oskrbe (IAHPC) na podlagi konsenza, objavljenega v znanstveni reviji Lancet Commission iz leta 2017.¹² Na osnovi tega se poziva tudi SZO in ostale organizacije, da prilagodijo svoje opredelitve paliativne oskrbe.

4 | OBDOBJA PALIATIVNE OSKRBE

Obravnavo v paliativni oskrbi razdelimo na več obdobj: zgodnja paliativna oskrba, pozna paliativna oskrba, obdobje oskrbe umirajočega, oskrba žalujočih (Slika 3).

- V obdobju zgodnje paliativne oskrbe je specifično zdravljenje integralni del paliativne oskrbe (npr. v onkologiji sočasno sistemsko zdravljenje in podpora oskrba) in s tem vpliva na izboljšano kakovost



Slika 3: Obdobja paliativne oskrbe³

življenja bolnikov, učinkovitost zdravljenja in tudi na dolžino preživetja.¹³

- b. V **obdobju pozne paliativne oskrbe** s specifičnim zdravljenjem ne moremo več doseči izboljšanja kakovosti življenja in z njim tudi ne moremo vplivati na preživetje. Obdobje je različno dolgo, odvisno od vrste osnovne bolezni. Breme bolezni se postopoma stopnjuje, v ospredje stopi aktivno vključevanje svojcev.¹³
- c. **Obdobje oskrbe umirajočega** je za bolnika zadnje obdobje paliativne oskrbe in ga časovno opredelimo kot zadnje dneve/tedne življenja. Oskrba umirajočega oziroma umiranje ni sinonim za paliativno oskrbo. To je čas, v katerem je naš glavni cilj zagotavljanje bolnikovega udobja in dostojanstva. Posebna skrb mora biti namenjena tudi bolnikovim bližnjim.¹⁴
- d. **Obdobje žalovanja** je obdobje poslavljanja od umrlega po njegovi smrti, v širšem pomenu pa tudi že od umirajočega. Temu obdobju je namenjeno posebno poglavje.¹⁵



Slika 4: Dejavnosti paliativne oskrbe³

5 | IZRAZI, KI SE POGOSTO POJAVLJAJO V NAŠEM OKOLJU, A ZAHTEVAJO DOBRO RAZUMEVANJE IN DOSLEDNOST PRI UPORABI

5.1 | Paliativna oskrba ≠ Paliativna medicina ≠ Paliativna nega

Paliativna medicina predstavlja le del paliativne oskrbe. Gre za posebno področje medicinske obravnave, ki jo izvaja zdravnik in vključuje oskrbo telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Enako tudi **paliativna zdravstvena nega** predstavlja le del paliativne oskrbe. Gre za posebno področje zdravstvene nege, ki temelji na značilnostih in ciljih paliativne oskrbe, s ciljem izboljšati kakovost življenja. Izraza »paliativna zdravstvena nega« in »paliativna medicina« torej ne predstavljata sinonima za »paliativno oskrbo«, temveč se medsebojno dopolnjujeta in skupaj z drugimi strokami tvorita celostno paliativno oskrbo.^{2 3}

5.2 | Paliativni pristop

Izraz obsega vse značilnosti paliativne oskrbe, a hkrati poudarja tudi razumevanje vrednot življenja in sprejemanja smrti kot sestavnega dela življenja na nivoju družbe. Z ustrezno koordinacijo oskrbe zagotavlja potrebno raven zdravstvenih storitev, kljub razdrobljenosti

posameznih elementov sistema. Izhaja iz razmišljanja, da obravnavo pripeljemo do bolnika, ki je zaradi same napredujoče bolezni pogosto izčrpan in utrujen.^{16 17}

5.3 | Paliativno podporno zdravljenje

Izraz je v osnovi opredeljen zelo podobno kot sam izraz paliativna oskrba, le da naj bi imel zaradi dodatne besede »podporno« mehkejši prizvok in naj bi bil zato bolnikom in njihovim svojcem prijaznejši. V slovenskem prostoru ima ta izraz številne zagovornike in ga zato pogosto srečujemo, kot npr. »bolnik potrebuje dobro podporno terapijo« (angl. *best supportive care*).^{3 9}

6 | IZRAZI, KI JIH ODSVETUJEMO

6.1 | Terminalna oskrba

To je zastarel izraz, ki ga v našem okolju razumemo zelo različno. Nekateri ga razumejo kot obdobje oskrbe umirajočega (zadnji dnevi življenja), drugi kot zadnjih nekaj mesecev življenja. Tudi priporočila Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC) odsvetujejo uporabo izraza terminalen zaradi negativnega determinističnega prizvoka.¹⁸ Zato tudi pri nas za zadnje ob-

dobje življenja svetujemo uporabo izraza obdobje umiranja, ne pa terminalno obdobje.³

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kako bi svojemu bolniku razložili, kaj je paliativna oskrba?
- Katera obdobja paliativne oskrbe poznate?
- Kakšne so razlike med izrazi paliativna oskrba, paliativna medicina in paliativna zdravstvena nega?
- Kaj so značilnosti in dobrobiti zgodnje paliativne oskrbe?
- Uporaba katerega izraza je odsvetovana in zakaj?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Priporočila za obvladovanje simptomov pri bolniku z rakom, www.szpho.si
- Učbenik Onkologija, poglavje Podporna in paliativna oskrba
- Interna medicina, poglavje Paliativna medicina
- Oxford Textbook of Palliative Medicine, 5th edition

SEZNAM KRATIC

SZO Svetovna zdravstvena organizacija
MASCC Multinational Association of Supportive Care in Cancer

- ¹ Loscalzo MJ. Palliative care: an historical perspective. Hematology Am Soc Hematol Educ Program. 2008: 465.
- ² Državni program paliativne oskrbe; 2010, Ministrstvo za zdravje.
- ³ Ebert Moltara M, Bernot M, Benedik J et al. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi = *Basic concepts and recommended terminology in palliative care*. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020.
- ⁴ Murray AS, Kendall M, Boyd K, et al. Illness Trajectories and Palliative Care, BMJ, 2005: 30;330(7498):1007-11.
- ⁵ Hočevar M, Strojani P, ur. Onkologija: učbenik za študente medicine. 1. izd. Ljubljana: Onkološki inštitut: Institute of Oncology; 2018.
- ⁶ WHO webpage. [citirano 2019 avg 15] Dosegljivo na: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- ⁷ Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, et al. Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2014; 47(1): 77–89.
- ⁸ Hui D, De La Cruz M, Mori M, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. Support. Care Cancer. 2013; 2: 659–685.
- ⁹ Hui D. Definition of supportive care: does the semantic matter? Curr Opin Oncol. 2014; 26(4):372-9.
- ¹⁰ Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, et al. Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. Cancer. 2009;115(9):2013-21.
- ¹¹ Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. Lancet Respir Med. 2014; 2(12): 979–87.
- ¹² Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet. 2018;391(10128):1391-1454.
- ¹³ Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. Nat Rev Clin Oncol. 2016; 13: 159–171.
- ¹⁴ Eychmüller, S, et al. "Diagnosing dying" in cancer patients - a systematic literature review. European Journal of Palliative Care, 2013. 20(6): p. 292-296
- ¹⁵ Kacel E, Gao X, Prigerson HG. Understanding bereavement: what every oncology practitioner should know. J Support Oncol. 2011 Sep-Oct;9(5):172-80.
- ¹⁶ Lunder U. Paliativna oskrba – njena vloga v zdravstvenih sistemih. Zdravniški vestnik: glasilo Slovenskega zdravniškega društva. 2003; 72 (11), 639-42.
- ¹⁷ Lopuh M. Kaj je paliativna oskrba bolnika. In: ZELKO, Erika (ur.). Hišni obisk, urgencia in paliativna oskrba bolnika v ambulantni družinski medicine: zbornik predavanj. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine. 2014; 12(6): 43-4.
- ¹⁸ EAPC: White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Eur J Pain. 2009; 16(6): 278-89.

ORGANIZACIJA PALIATIVNE OSKRBE V NAŠEM OKOLJU

asist. dr. **Maja Ebert Moltara**, dr. med.¹

doc. dr. **Blaz Koritnik**, dr. med.²

doc. dr. **Anamarija Meglič**, dr. med.³

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana; mebert@onko-i.si

²Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška 7, 1000 Ljubljana; blaz.koritnik@kclj.si

³Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana; anamarija.meglic@mf.uni-lj.si

IZVLEČEK

Bolnikov z neozdravljivimi boleznimi je veliko. Mnogi zato potrebujejo paliativno oskrbo. Za zagotavljanje kakovostne, bolniku prilagojene in dostojanstvene oskrbe je ključnega pomena celostna obravnava, ne glede na osnovno bolezen in ne glede na starost. Na oceni potreb posameznika se pri vsakem individualno pripravi paliativni načrt, skupaj z bolnikom in njegovimi bližnjimi. Cilj je zagotoviti čim bolj optimalno oskrbo, kakršno si bolnik sam želi in ki mu zagotavlja dostojanstvo. Vsebina paliativnega načrta se skozi čas spreminja in prilagaja trenutnim razmeram. Načrt mora vsebovati splošna navodila glede vsakodnevne obravnave in tudi načrt ukrepov pri nenadnih poslabšanjih. Pomembno je, da se bolniku zagotovi podpora 24 ur dnevno in 7 dni v tednu. Mreža paliativnih storitev se v Sloveniji še razvija. Po mednarodnih ocenah 80 % bolnikov potrebuje osnovno paliativno oskrbo, 20 % specializirano. Za zagotavljanje celostne in neprekinjene paliativne oskrbe je pomembno sodelovanje struktur na vseh nivojih zdravstva. Bolnik v paliativni oskrbi glede na svoje trenutne potrebe kroži med izvajalci paliativnih storitev, tudi med različnimi organizacijami in nivoji. Z dobro medsebojno komunikacijo posameznih elementov mreže lahko bolnikom (odraslim in otrokom) v paliativni oskrbi zagotovimo optimalno obravnavo.

Ključne besede: celostna oskrba, neprekinjena oskrba, osnovna paliativna oskrba, specializirana paliativna oskrba

! BRALEC NAJ

- zna opisati in razume ključne koncepte in načela v paliativni oskrbi;
- razume holistični pristop (psihosocialna in duhovna oskrba, vpliv kulturnih in etično-pravnih vidikov);
- razume celosten in individualen pristop k bolniku v paliativni oskrbi in njegovim svojcem;
- pozna pomen integrirane paliativne oskrbe;
- pozna pomen neprekinjene paliativne oskrbe (24/7);
- spozna večšine izdelave paliativnega načrta;
- spozna ocenjevanja funkcijskega statusa bolnika in ocene prognoze;
- spozna kriterije vstopa v paliativno oskrbo, zna uporabiti napovedna orodja;
- pozna kriterije za vključitev specializirane paliativne oskrbe;
- spozna, kje in kako do informacij za ureditev specializirane paliativne oskrbe v mreži paliativne oskrbe (za odrasle in otroke).

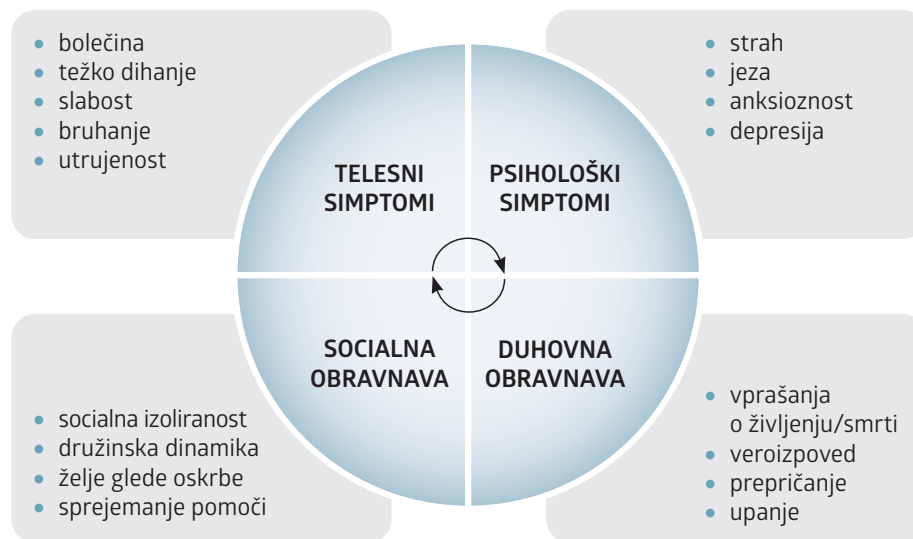
1 | UVOD

Paliativna oskrba se mora izvajati celostno, neprekinjeno in integrirano v temeljno stroko, v okviru katere se zdravi bolnik z napredujočo neozdravljivo boleznijo. Ocena individualnih potreb bolnika in potreb njegovih najbližjih predstavlja izhodišče. Pri načrtovanju obravnave je ključno, da je bolnik slišan in da ima možnost spregovoriti o lastnih željah, ki izhajajo iz njegovih izkušenj in vrednot. Prav tako je pomembno, da v oskrbo pravočasno vključimo tudi bolnikove bližnje. Pri paliativni oskrbi majhnih otrok vedno upoštevamo pričakovanja in mnenja družine, v kateri otrok živi in ki ga najbolje pozna.^{1 2 3}

2 | DEFINICIJE OSNOVNIH POJMOV ORGANIZACIJE PALIATIVNE OSKRBE

2.1 | Celostna oskrba

To je obravnava bolnika kot celote, kot osebe s telesnimi, psihičnimi, socialnimi in duhovnimi potrebami (Slika 1). Z napredovanjem neozdravljive bolezni se običajno povečuje breme težav, ki so praviloma večdimenzionalne in potrebujejo timski pristop.



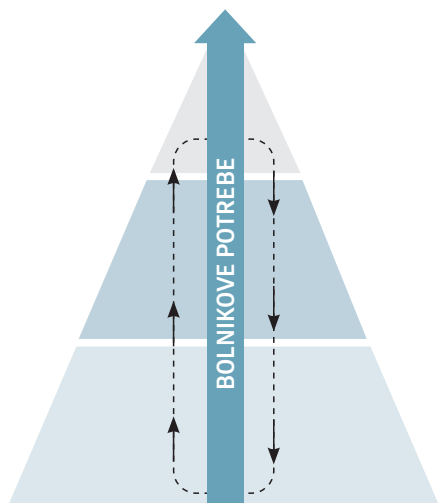
Slika 1: Sestavni elementi celostne oskrbe²

Timski pristop ne zagotavlja zgolj zdravstvene in negovalne oskrbe, temveč tudi psihološko, socialno ter duhovno podporo. Člane ožjega paliativnega tima predstavljajo zdravniki in medicinske sestre, v oskrbo pa se, glede na bolnikove potrebe, vključujejo tudi sodelavci drugih strok (psihologi, delovni terapevti, socialni delavci, duhovniki, fizioterapevti, farmacevti, dietetiki, prostovoljci ...). Delo vseh članov usklajuje koordinatorska paliativna oskrba, ki skupaj s člani tima glede na bolnikove potrebe uskladi kraj, čas in trajanje obravnave.

Prav je, da imajo vsi člani paliativnega tima dodatna poglobljena klinična znanja s področja paliativne oskrbe, ob obravnavi skupin s specifičnimi potrebami (otroci, bolniki z ALS ...) pa tudi specialna znanja s tega področja ter izpoljene veščine komunikacije.^{2 4}

2.2 | Ocena potreb

Oceno potreb (Slika 2, Slika 3) izvede strokovnjak, pri katerem se bolnik trenutno obravnava. Zavedati se je treba, da se bolnikove potrebe in želje skozi čas spreminjajo. Temu je treba prilagoditi ukrepanje. Cilj je zagotoviti čim bolj optimalno življenje, s čim manj težkimi simptomi in z ohranjanjem bolnikove avtonomnosti in dostojanstva.



→ Bolnikove potrebe se skozi čas spreminjajo.

KOMPLEKSNE POTREBE	20%
Bolniki z najtežjimi telesnimi, psihičnimi, socialnimi in duhovnimi težavami oziroma kombinacijo vseh, ki jih s splošno uveljavljenimi pristopi ne uspemo zadostno olajšati.	
OBČASNO VEČJE POTREBE	20%
Bolniki z občasno težjimi telesnimi, psihičnimi, socialnimi in duhovnimi težavami oziroma kombinacijo vseh, ki se jih s pristopi specializirane paliativne oskrbe stabilizira, nato pa so lahko spet vodeni s strani osnovnega nivoja.	
ZMERNE POTREBE	60%
Bolniki z zmernimi telesnimi, psihičnimi, socialnimi, in duhovnimi težavami oziroma kombinacija vseh, ki se jih lahko oskrbi s strani osnovnega nivoja.	

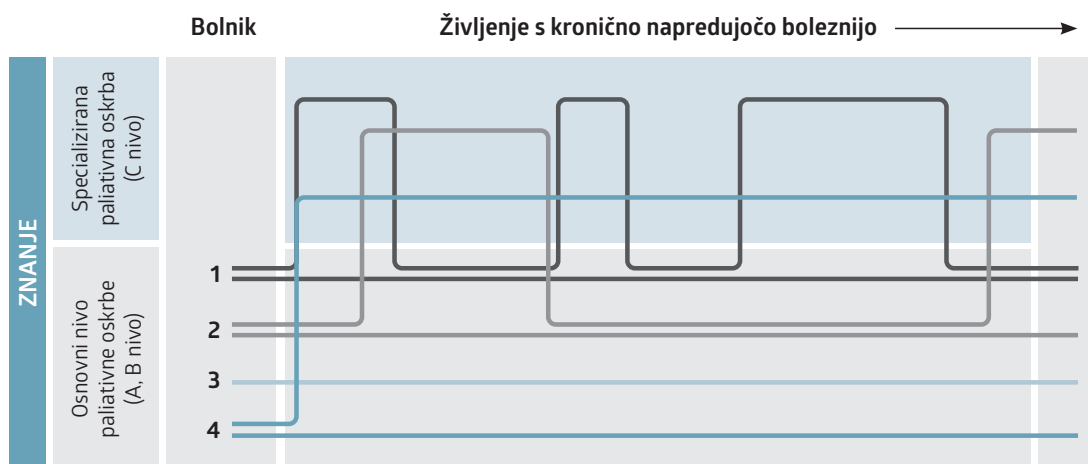
Slika 2: Kompleksnost bolnikovih težav in potreb se skozi čas spreminja⁵

2.3 | Neprekinjena paliativna oskrba

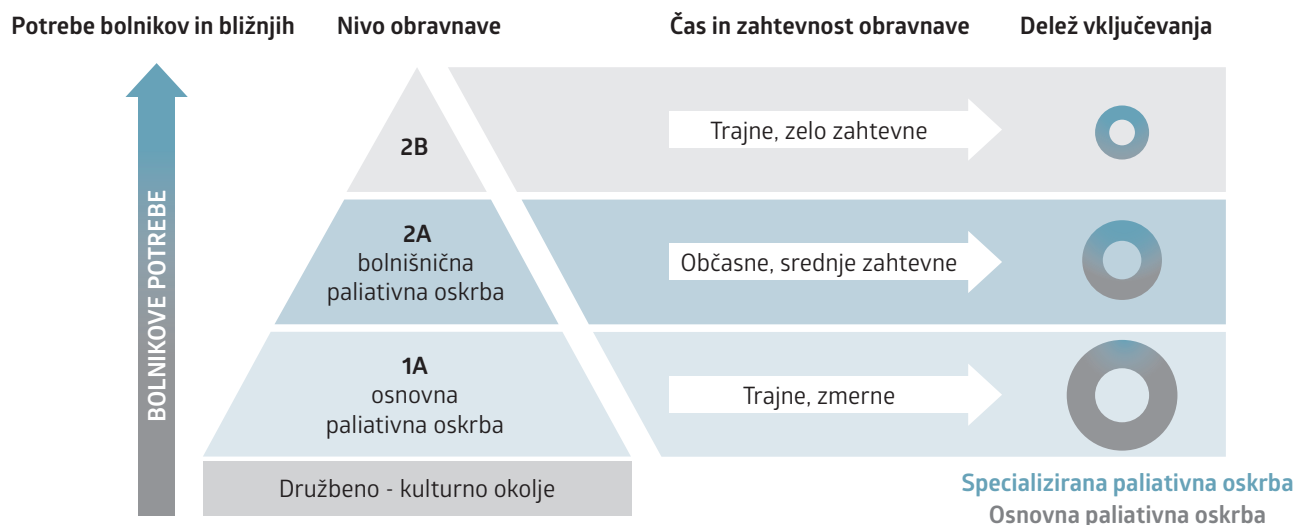
Pomeni bolniku prilagojeno individualno neprekinjeno obravnavo glede na njegove potrebe, ne glede na to, kdaj ali kje je obravnavan (bolnišnica, dom starejših občanov, doma) (*Slika 3, Slika 4*). Oskrba mora potekati strokovno in koordinirano.

Osnovna paliativna oskrba se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega sistema in socialnega varstva: v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, na domu bolnika, v centrih za rehabilitacijo, pri izvajalcih institucionalnega varstva, nevladnih organizacijah. Izvajajo jo strokovni delavci,

ki so za to področje dela ustrezno dodatno usposobljeni. Osnovna paliativna oskrba se prične z ugotavljanjem potreb bolnika in bližnjih ter pravočasnim načrtovanjem najbolj optimalne oskrbe. Potek bolezni lahko spremljajo številni zapleti. Z napredovanjem bolezni se stopnjujejo težko obvladljivi simptomi, pojavljajo pa se lahko tudi manj pričakovane težave, bolniki lahko postanejo psihološko bolj ranljivi, kopiči se socialna problematika. Ko tovrstnih zapletov ni moč razrešiti z osnovnimi pristopi, je treba vključiti specializirano paliativno oskrbo.¹



Slika 3: Obravnavo bolnika glede na trenutne potrebe⁵



Slika 4: Zahtevnost nivojev obravnave glede na potrebe bolnika⁵

Specializirana paliativna oskrba zagotavlja oskrbo tudi, ko z osnovnimi pristopi ni več mogoče olajšati najkompleksnejših težav. Te dejavnosti ne nadomeščajo osnovne paliativne oskrbe, temveč jo podpirajo in dopolnjujejo. Specializirano paliativno oskrbo lahko izvajajo za tako delo dodatno izobraženi timi za paliativno oskrbo v specializiranih bolnišničnih enotah, na bolnikovem domu (mobilni paliativni timi), v ustanovah za dnevno oskrbo, ambulantnih klinikah, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki in v hospicijih.¹

2.4 | Integrirana oskrba

Predstavlja sočasno paliativno oskrbo bolnika s standardnim specifičnim zdravljenjem. Sinergistično delovanje vpliva na boljšo kakovost življenja in posledično lahko tudi na daljše preživetje.^{3 6} V sodobnih zdravstvenih centrih je zato integrirana paliativna oskrba del osnovne oskrbe bolnikov z neozdravljivo boleznijo. Danes večina akreditacij zdravstvenih organizacij predvideva vključevanje paliativne oskrbe v temeljne klinične stroke medicine, tako na področju izobraževanja, raziskovanja kot kliničnega dela (ambulantno, hospitalno).^{7 8 9}

3 | SKUPINE BOLNIKOV, KI POTREBUJEJO PALIATIVNO OSKRBO

Bolnike z neozdravljivimi boleznimi obravnava večina medicinskih kliničnih strok. Osnovni principi izvajanja paliativne oskrbe so vsem enaki, se pa nekatere skupine bolnikov lahko bistveno razlikujejo glede potreb.

Večino bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, predstavljajo bolniki s kroničnimi srčno-žilnimi boleznimi, bolniki z rakom, bolniki s kroničnimi obolenji pljuč in ostalih vitalnih organov. A tudi v teh skupinah bolnikov obstajajo podskupine bolnikov z večjimi potrebami zaradi specifičnih bolezenskih stanj (ALS ...) in ostalih psihosocialnih elementov (enostarševske družine, mlade družine, bolniki z duševnimi in razvojnimi motnjami, brezposelni, brezdomci ...). Posebno skupino predstavljajo tudi starostniki, pri katerih gre za postopno sočasno pešanje več organov in različna psihosocialna okolja. Skupina z zelo posebnimi potrebami v paliativni oskrbi so tudi otroci, zato je organizacija paliativne oskrbe v pediatriji temu prilagojena.

3.1 | Organizacija paliativne oskrbe pri bolnikih z rakom (in drugimi pogostimi kroničnimi obolenji)

Bolniki z rakom v Sloveniji in tudi v svetu predstavljajo eno izmed večjih skupin, ki potrebujejo paliativno oskrbo. Večina bolnikov z rakom prejema podporo v času zgodnje paliativne oskrbe s strani družinskega zdravnika in lečečega onkologa, v času pozne paliativne oskrbe in

umiranja pa naj bi se le ta izvajala glede na bolnikove potrebe in želje.⁵

Večina bolnikov, ne pa tudi vsi, si želi biti čim več oskrbovana v domačem okolju. Za zdravstveno oskrbo doma skrbita družinski zdravnik in patronažna sestra, po potrebi se vključuje urgentna služba oziroma, kjer je to na voljo, tudi mobilni paliativni tim. Poleg tega je mnogokrat treba vključiti tudi druge sodelavce, ki pomagajo pri negi, socialnih stiskah, psihološki podpori, fizioterapiji in drugem. V nekaterih družinah je zelo dobrodošla tudi pomoč s strani nevladnih organizacij, ki se lahko vključujejo v oskrbo na domu (hospic oskrba na domu) ali bolnika tudi v celoti prevzamejo v oskrbo (stacionarni hospici).⁵

Državni program paliativne oskrbe je za podporo bolnikov v času paliativne oskrbe predvidel več regionalnih koordinatorjev paliativne oskrbe. Cilj njihovega dela je povezovanje služb, zagotavljanje oskrbe, kot jo bolnik v danem trenutku potrebuje in tam, kjer se jo lahko izvaja. Pomembno vlogo imajo tudi v razbremenitvi urgentnih služb, kadar res ne gre za nujna stanja.^{10 11} Mreža koordinatorjev v Sloveniji zaenkrat še ne deluje, delujejo pa že posamezni koordinatorji za posamezne regije in strokovna področja (www.paliativnaoskrba.si).

Ta model dvonivojske organizacije paliativne oskrbe (osnovna paliativna oskrba na domu in bolnišnična paliativna oskrba) je primeren za velike skupine bolnikov, kot so bolniki s kroničnimi srčno-žilnimi boleznimi, rakom, kroničnimi pljučnimi boleznimi ...

3.2 | Organizacija paliativne oskrbe pri bolnikih z amiotrofično lateralno sklerozo (ALS)

Zdravstvena oskrba bolnikov z nevrološkimi boleznimi je kompleksna in v zadnjih letih strokovnjaki poudarjajo potrebo po večjem sodelovanju med nevrologijo in paliativno medicino.¹² Bolezni možganov namreč predstavljajo veliko breme (kar tretjino bremena vseh bolezni) in so zaradi staranja prebivalstva še v porastu.¹³ Amiotrofična lateralna sklerozo (ALS) je verjetno najzahtevnejša in zaenkrat še neozdravljiva nevrološka bolezen. Težave, ki nastajajo med boleznijo, so zelo resne, številne in včasih tudi nepredvidljive. Prav zato je dobro organizirana paliativna oskrba bolnikov z ALS tudi temelj za oskrbo bolnikov z drugimi nevrološkimi boleznimi. V Sloveniji je okoli 150 bolnikov z ALS. Na Kliničnem

inštitutu za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike Univerzitetnega kliničnega centra (UKC) Ljubljana od leta 2002 deluje interdisciplinarni tim za ALS, ki združuje strokovnjake z različnih področjih in nudi zdravstveno (tudi paliativno) oskrbo večini slovenskih bolnikov z ALS. V timu sodelujejo nevrologi, koordinator, medicinske sestre, respiratorne fizioterapevke, socialna delavka, logopedinja, delovna terapevka, dietetičarka, psihologinja, občasno pa tudi vrsta drugih strokovnjakov (radiolog, gastroenterolog, otorinolaringolog, fizioter, pulmolog). Zelo pomembno za delovanje tima je tudi sodelovanje s Slovenskim društvom Hospic, Univerzitetnim rehabilitacijskim inštitutom Soča in Društvom distrofikov. Od leta 2015 sodelavci tima opravljajo tudi obiske na domu pri najtežje prizadetih bolnikih, ki potrebujejo subspecialistično paliativno oskrbo.

Pri spopadanju bolnikov s številnimi težavami pomagajo strokovnjaki tima za ALS na različne načine; npr. pri težavah z dihanjem z neinvazivnim in invazivnim umetnim predihavanjem, pri težavah s požiranjem z uvedbo gastrostome, pri težavah z govorom z računalnikom za nadomestno komunikacijo. Pomembna je tudi podpora bolnikom pri njihovih odločitvah glede uvažanja, nadaljevanja in prenehanja zdravljenja (vnaprejšnja volja). Bolnikom in skrbnikom pa na tej težki poti pomagajo tudi ohranjati dostojanstvo in upanje.¹⁴

3.3 | Organizacija paliativne oskrbe pri otrocih

Paliativna oskrba otrok je specializirana paliativna oskrba. Najbolje je, če jo uvedemo čim prej, ko bolezen diagnosticiramo kot neozdravljivo in napredujočo. S paliativno oskrbo skušamo celotno zdravstveno obravnavo prilagoditi in olajšati stisko družine: postopno opustimo zdravljenje z neučinkovitimi in obremenjujočimi zdravili ter izvajanje nesmiselnih preiskav ali napotitev. Namesto njih uvedemo različne ukrepe, ki so usmerjeni v izboljšanje kakovosti življenja otroka in otrokove družine.¹⁵

Paliativna oskrba otrok je drugačna kot oskrba odraslih:

- spekter bolezni, ki povzročijo smrt otroka pred odraslostjo, je zelo širok, med njimi mnoge spadajo med t. i. redke bolezni;
- nekatere genetske bolezni prizadenejo tudi več otrok v družini;
- obdobje bolezni do smrti otroka je lahko dolgo in traja tudi več let;
- obravnava otroke v različnih starostnih obdobjih,

od novorojenčkov do mladostnikov, na katerikoli stopnji bolezni ter poteka tudi skupaj z zdravljenjem osnovne bolezni;

- ker se med potekom bolezni otrok razvija, tako telesno kot tudi čustveno in kognitivno, se spreminja tudi njegove zdravstvene in družbene potrebe ter hkrati otrokovo razumevanje bolezni in smrti;
- skrb za otroka z življenjskimi omejitvami mora biti celostna in multidisciplinarna ter naj poteka v različnih okoljih, tudi npr. v šoli. Ne glede na neozdravljivost bolezni je zagotavljanje izobraževanja za bolnega otroka bistveno in tudi pravno upravičeno, zato je za kakovostno paliativno oskrbo pomembno učinkovito povezovanje z otrokovim vrtcem ali šolo;
- je izrazito družinsko usmerjena, saj vključuje sorojence, stare starše, prijatelje sovrstnike;
- vedno vključuje tudi socialno, finančno stanje družine, ker vsaj eden izmed staršev navadno opusti zaposlitev;
- čeprav formalno usposabljanje o paliativni oskrbi otrok še ni široko dostopno, mora biti osebe, ki izvaja paliativno oskrbo otrok v vseh okoljih, posebej usposobljeno in izkušeno za oskrbo otrok. V paliativno oskrbo otrok ne vključujemo timov, ki skrbijo za odrasle.

Najpogostejša bolezenska stanja v pediatriji, ki zahtevajo paliativno oskrbo, razvrstimo v štiri skupine (*podroben opis najdete v poglavju Pediatrična paliativna oskrba*):

1. bolezni, pri katerih je usmerjeno zdravljenje sicer možno, a lahko neuspešno,
2. kronično potekajoča napredujoča bolezenska stanja, ki za ohranjanje kakovosti življenja zahtevajo intenzivno in dolgotrajno zdravljenje,
3. napredujoče bolezni, pri katerih usmerjeno zdravljenje ni možno,
4. nenapredujoča, a nepopravljiva stanja z veliko verjetnostjo zdravstvenih zapletov.^{16 17}

Osnove paliativne oskrbe otrok v Sloveniji so bile pri bolnikih z rakom na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana sicer uvedene že pred več kot 20 leti, v letu 2018 pa se je na kliniki pričelo organizirano multidisciplinarno delo na področju paliativne oskrbe otrok tudi z nerakavimi neozdravljivimi boleznimi in s sistematičnim izobraževanjem zdravstvenih delavcev v pediatriji.

Na kliniki se zdravijo najtežje bolni otroci iz cele države, tudi tisti, pri katerih postavimo diagnozo neozdravljive bolezni, zaradi katere bo otrok umrl prej, kot če

bi bil zdrav. Ti bolniki so pogosto multiorgansko prizadeti in jih obravnavajo strokovnjaki različnih subspecialnosti. Ob rasti in razvoju otroka od neonatalnega obdobja do zgodnje odrasle dobe, pogosto pridruženemu razvojnemu zaostanku, hkrati pa ob napredovanju neozdravljive bolezni je nujen multidisciplinarni pristop tako zdravnikov različnih subspecialnosti kot tudi sodelovanje s psihologi, sodelavci v zdravstveni negi in drugimi podpornimi službami. Sodelovanje zdravstvenih delavcev v oskrbi otroka sega tudi izven Pediatrične klinike, saj se v UKC Ljubljana zdravijo ti otroci tudi na Kirurški kliniki, Oddelku otroške kirurgije in Enoti za intenzivno terapijo, Kliniki za infekcijske bolezni in vročinska stanja, Dermatološki kliniki, Kliniki za otorinolaringologijo, Očesni kliniki, Stomatološki kliniki, Ortopedski kliniki in drugod, npr. na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu – Soča.

Tim na terciarni ravni se neposredno povezuje in sodeluje z ostalimi ravnmi zdravstvene oskrbe, tj. z osebnimi pediatri, patronažnimi medicinskimi sestrami in drugimi s primarne ravni ter z zdravstvenim osebjem regionalnih bolnišnic, ki je bolnikom in staršem bližje in lažje dosegljivo v nujnih situacijah.

Ocena števila otrok, ki bi potrebovali pediatrično paliativno obravnavo v Sloveniji, je kompleksna in je zaradi pomanjkljivih dostopnih podatkov zaenkrat ne moremo navesti. Po zadnjih okvirnih podatkih se na Pediatrični kliniki obravnava letno vsaj 100 otrok z različnimi bolezenskimi stanji, pri katerih bi bila paliativna oskrba upravičena čim prej, z vključenimi vodenimi v celotnem UKC Ljubljana pa je takih verjetno vsaj 150 bolnikov letno. Sicer so številni otroci in mladostniki z neozdravljivimi boleznimi, stanji in z motnjami v razvoju nastanjeni v socialnovarstvenih zavodih in le občasno obravnavani na terciarnem nivoju, nekateri pa zdravljeni le v regionalnih sekundarnih zdravstvenih ustanovah.

Plan tima za pediatrično paliativno oskrbo Pediatrične klinike je z vzorom in nadaljnjim izobraževanjem omogočiti razvoj pediatrične paliativne oskrbe na vseh nivojih zdravstvene obravnave v vseh slovenskih regijah. V prihodnje bi lahko prevzel konziliarno in izobraževalno vlogo pri osnovanju in delu drugih paliativnih timov za oskrbo na sekundarni in primarni ravni. Glede na vsebino in potrebe bi jih sestavljale skupine zdravstvenih delavcev, ustrezno usposobljenih s področja pediatrije

in z dodatnimi znanji iz pediatrične paliativne oskrbe. Sestavljala bi jih vsaj zdravnik pediater in medicinska sestra z izkušnjami v pediatriji, klinični psiholog z izkušnjami v pediatriji, lahko tudi koordinator in po potrebi socialni delavec, delovni terapevt, fizioterapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. Obseg njihove pomoči bi bil odvisen od potreb bolnika in njegovih bližnjih ter bi se od začetka bolezni do smrti postopno stopnjeval. Posebej pomembno bi bilo zgodnje prepoznavanje bolnikov, dobro obvladovanje veščin sporazumevanja, naklonjenost delu in stalno izobraževanje ne le s področja pediatrične paliativne oskrbe, ampak tudi drugih neozdravljivih bolezni z različnih pediatričnih subspecialističnih področij.^{18 19 20 21 22}

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Razložite temeljne značilnosti organizacije paliativne oskrbe (celostna, neprekinjena oskrba, integrirana oskrba, osredotočena na potrebe bolnika/svojcev)?
- Katere organizacijske nivoje paliativne oskrbe imamo? Kaj jih definira?
- Kako lahko delimo skupine bolnikov, glede na njihove potrebe?
- Katere so glavne značilnosti paliativne oskrbe odraslih s kroničnimi boleznimi?
- Kakšne so bistvene razlike med pediatrično paliativno oskrbo in oskrbo odraslih in kdo naj jo izvaja?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Interna medicina, poglavje Paliativna medicina
- Priporočila za obvladovanje simptomov pri bolniku z rakom, www.szpho.si
- Učbenik Onkologija, poglavje Podporna in paliativna oskrba
- Oxford Textbook of Palliative Medicine, 5th edition
- Paliativna oskrba otrok, Izbrana poglavja iz pediatrije, 31. Pediatrična paliativna oskrba. V Ljubljani: Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, 2019: 41-61.
- Anon. Principles of children's palliative care. Dostopno na: <http://www.icpcn.org/principles-of-cpc/>.
- Davies B, Sehring SA, Partridge JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics* 2008; 121(2): 282–8.
- Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, et al. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006; 117(3): 649–57.
- Rushton CH, Reder E, Hall B, et al. Interdisciplinary interventions to improve pediatric palliative care and reduce health care professional suffering. *J Palliat Med* 2006; 9(4): 922–33.
- A Guide to Children's Palliative Care. Fourth edition 2018. Together for Short Lives, Bristol. Dostopno na: <https://www.togetherfor-shortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>.
- End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. NICE guideline, published: 7 December 2016. Dostopno na: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>.
- Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice (ChiPPS). National Hospice and Palliative Care Organization 2009. Dostopno na: https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Ped_Pall_Care%20_Standard.pdf.
- Odmerki zdravil v pediatriji: The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary 5th edition 2020. Dostopno na: www.appm.org.uk

- ¹ Državni program paliativne oskrbe; 2010, Ministrstvo za zdravje.
- ² Hočevar M, Strojan P, ur. Onkologija: učbenik za študente medicine. 1. izd. Ljubljana: Onkološki inštitut: Institute of Oncology; 2018.
- ³ Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol*. 2016; 13: 159–71.
- ⁴ Ebert Moltara M. Paliativna oskrba bolnikov z rakom: celostna, integrirana, zgodnja, neprekinjena, osnov
- ⁵ Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji. Onkološki inštitut Ljubljana. 2020. (v tisku)
- ⁶ Hui D, De La Cruz M, Mori M, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support. Care Cancer*. 2013; 2: 659–85.
- ⁷ Partridge AH, Seah DS, King T, et al. Developing a service model that integrates palliative care throughout cancer care: the time is now. *J Clin Oncol*. 2014; 32(29): 3330–6.
- ⁸ Hui D, Bansal S, Strasser F, et al. Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus. *Ann Oncol*. 2015; 26(9): 1953–9.
- ⁹ Bruera E, Hui D. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. *J Palliat Med*. 2012; 15(11): 1261–9.
- ¹⁰ Bernot M. Koordinatorstvo paliativne oskrbe = Coordinated palliative care. V: Ebert Moltara M (ur.). Na stičišču: paliativna oskrba in onkologija: zbornik. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD, 2019. Str. 50-54.
- ¹¹ Bernot M. Koordinirana paliativna oskrba = Coordinated palliative care. V: Istenič A (ur.). Celostna obravnava kot odgovor na potrebe onkoloških bolnikov v sodobni družbi: [zbornik predavanj z recenzijo]. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2019. Str. 74-82.
- ¹² Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *Eur J Neurol* 2016; 23: 30–8.
- ¹³ Bon J, Koritnik B, Bresjanac M, et al. Cost of disorders of the brain in Slovenia in 2010. *Zdrav Vestn* 2013; 82: 164–75.
- ¹⁴ Kiernan MC. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol* 2015; 14: 347–8.
- ¹⁵ Meglič A. Paliativna oskrba otrok. Izbrana poglavja iz pediatrije, 31. Pediatrična paliativna oskrba. V Ljubljani: Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, 2019: 41-61.
- ¹⁶ Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, et al. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350(17): 1752–62.
- ¹⁷ Fraser J, Harris N, Berringer AJ, et al. Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. *Arch Dis Child* 2010; 95(2): 79.
- ¹⁸ Principles of children's palliative care. Dostopno na: <http://www.icpcn.org/principles-of-cpc/>.
- ¹⁹ American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000; 106 (2): 351–7.
- ²⁰ O'Shea ER, Kanarek RB. Understanding Pediatric Palliative Care: What It Is and What It Should Be. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2013; 30(1): 34–44.
- ²¹ Pelant D, McCaffrey T, Beckel J. Development and implementation of a pediatric palliative care program. *J Pediatr Nurs* 2012; 27(4): 394-401.
- ²² Lindley LC, Cozad MJ. Nurse Knowledge, Work Environment and Turnover in Highly Specialized Pediatric End-of-Life Care. *Am J Hosp Palliat Care* 2017; 34(6): 577-83.

PRISTOP K OBVLADOVANJU SIMPTOMOV V PALIATIVNI OSKRBI

Maja Kolšek-Šušteršič, dr. med.¹

asist. dr. **Maja Ebert Moltara**, dr. med.²

¹Zdravstveni center Lorena d.o.o., Dunajska cesta 405, 1231 Ljubljana – Črnuče in Kafol d.o.o., Zeljarska ulica 2, 1000 Ljubljana; maja.kolsek@gmail.com

²Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana; mebert@onko-i.si

IZVLEČEK

Bolniki v paliativni oskrbi imajo številne simptome, ki se po pogostosti in izraženosti dinamično spreminjajo z napredovanjem kronične neozdravljive bolezni. Za učinkovito lajšanje simptomov in preprečevanje trpljenja je treba upoštevati vse dimenzije človeka – telesno, psihično, socialno in duhovno. To je tudi glavni cilj paliativne oskrbe. Z aktivnim pristopom k odkrivanju simptomov na vseh štirih področjih ter z dobro koordinirano, strokovno, celostno, individualizirano in neprekinjeno oskrbo lahko zagotovimo boljšo kakovost življenja in ohranjanje dostojanstva bolnikov.

Ključne besede: *obvladovanje simptomov, paliativna oskrba, aktivna celostna obravnava*

! BRALEC NAJ

- spozna načela aktivne celostne obravnave bolnika v paliativni oskrbi;
- se nauči prepoznati, oceniti in ovrednotiti telesne, psihične, socialne in duhovne potrebe bolnika v paliativni oskrbi;
- pozna načela načrtovanja obravnave simptomov v paliativni oskrbi;
- pozna razliko med reverzibilnimi in ireverzibilnimi vzroki simptomov;
- pozna obdobja paliativne oskrbe in njihove značilnosti;
- oceni prognozo bolezni.

1 | UVOD

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) opredeljuje paliativno oskrbo kot celostni pristop, ki izboljšuje kakovost življenja, tako bolnikom s kronično neozdravljivo boleznijo kot tudi njihovim svojcem med boleznijo in v obdobju žalovanja po smrti bolnika.¹ Za zdravstvene delavce, ki prihajamo v stik z bolniki v paliativni oskrbi, je bistveno, da *aktivno* iščemo simptome vseh štirih dimenzij človeka, saj ga bomo le tako lahko obravnavali kot celoto in mu omogočili individualizirano oskrbo, ki si je želi in jo potrebuje. Število, izraženost in kompleksnost simptomov predstavljajo potrebe bolnika, ki usmerjajo načrtovanje bolnikove oskrbe.

2 | SIMPTOMI V PALIATIVNI OSKRBI

Simptomi predstavljajo subjektivno zaznavanje telesnih ali duševnih sprememb, ki nastanejo kot posledica različnih bolezenskih stanj. Bolniki v paliativni oskrbi imajo številne simptome, ki so odvisni od osnovne bolezni. Njihova izraženost in intenzivnost se razlikujeta glede na fazo bolezni oziroma razširjenost ter glede na ostale pridružene bolezni in vrsto zdravljenja.

V paliativni oskrbi praviloma nikoli ne gre zgolj za obvladovanje telesnih simptomov, ampak se le-ti prepletajo tudi s psihološkimi simptomi, socialnimi potrebami in duhovno problematiko.² Temu pristopu pravimo biopsihosocialni model oskrbe.

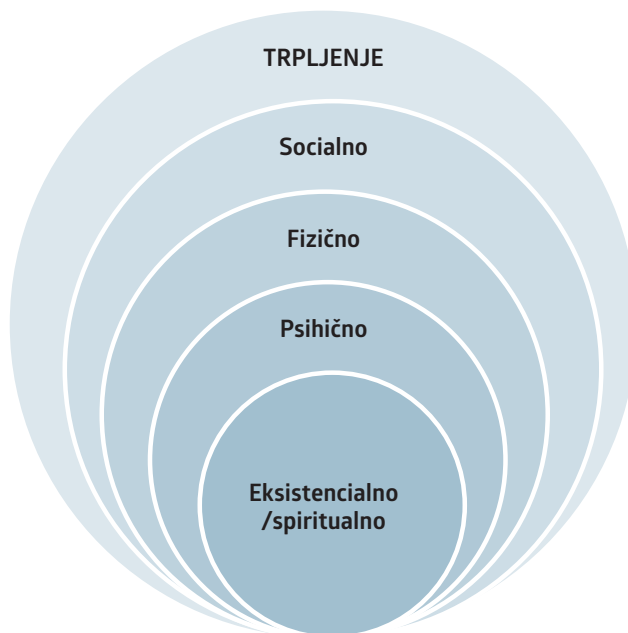
Simptomi imajo pomemben vpliv na človeka kot celoto:

- a) telesno (fizični simptomi in splošna izčrpanost),
- b) psihično (depresija, tesnoba, strah, jeza, brezup itd.),
- c) duhovno (vpliv na identiteto, smisel in pomen življenja) in
- d) socialno (razmerja in odnosi z ljudmi, finančna stabilnost...).

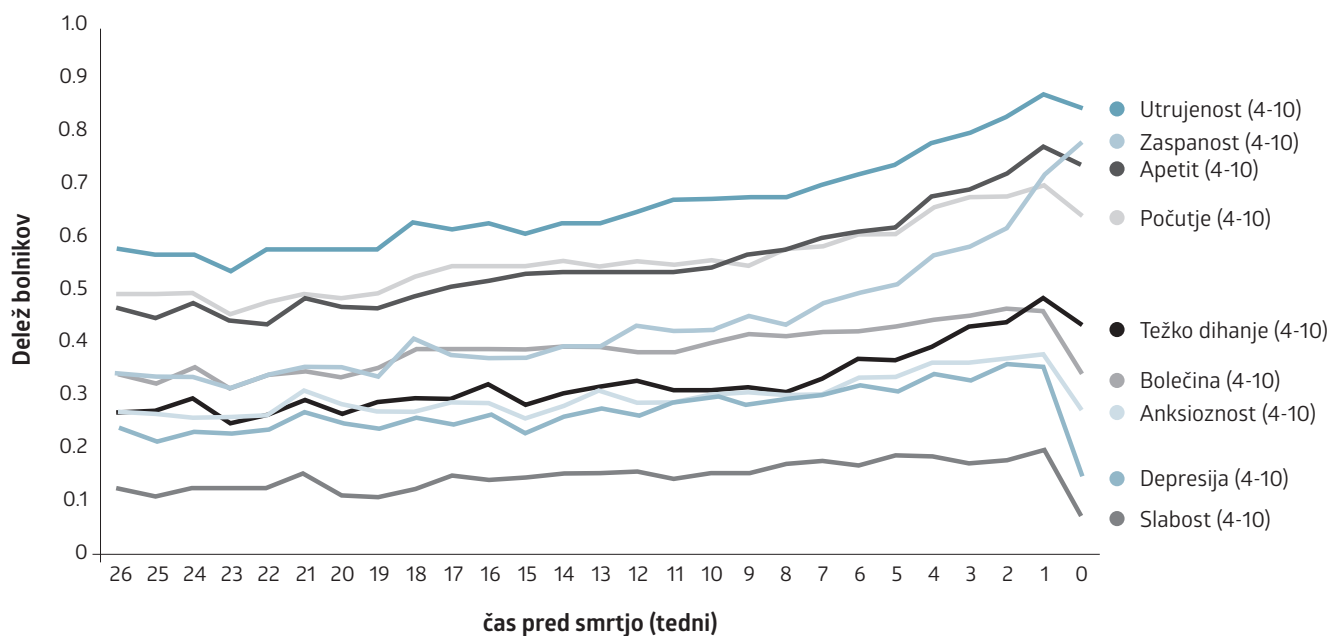
Ocenjevanje in obravnava bolnika naj se torej ne ustavi pri enem simptomu, četudi smo v obravnavi tega konkretnega uspešni.² Iz izkušenj namreč vemo, da pogosto pozabimo na druge, ki morda niso v ospredju, a so za bolnika še kako pomembni. Komponenta, ki jo pogosto spregledamo, čeprav je enako pomembna kot vse ostale in zelo vpliva na človekovo počutje, je duhovnost. Zavedati se moramo, da vsaka eksistencialna kriza biti, pomena in smisla v življenju povzroča duhovno

bolečino. Soočanje z neozdravljivo boleznijo pomeni soočanje z minljivostjo, kar mnogi smatrajo za bistvo duhovne bolečine oziroma trpljenja in to velja upoštevati vedno, kadar obravnavamo simptome pri neozdravljivo bolnem človeku.²

Duhovnost se je v biopsihosocialni model oskrbe vključila v 90. letih prejšnjega stoletja.^{3 4 5} Duhovnost ne pomeni nujno vere – gre za dva povezana, vendar hkrati ločena pojma,^{5 6 7} saj duhovnost lahko ljudem predstavlja zelo različne stvari.⁸ V tem širšem smislu pomenijo duhovnost vsi tisti vidiki človeka, ki predstavljajo središče njegove identitete – prepričanja, vrednote, aktivnosti in odnosi, ki življenju dajejo smisel.⁸ Holistični model oskrbe predpostavlja, da se vsi štirje vidiki človeka med seboj prepletajo in pomembno vplivajo drug na drugega^{3 4} ter da je dobro počutje odvisno od zdravja v vseh štirih dimenzijah oz. se trpljenje pojavi, kadar je prizadeta katera koli od teh dimenzij. Med prvimi je povezavo med telesnim in duševnim trpljenjem opisala začetnica gibanja hospic, Cicely Saunders. Idejo je kasneje nadgradila s konceptom »totalne bolečine«, ki govori o vplivu vseh štirih dimenzij človeka na samo doživljanje bolečine.^{9 10 11}



Slika 1: Duhovnost – središče človekove identitete²



Slika 2: Pogostost simptomov (4-10) v zadnjih šestih mesecih življenja^{14 15}

3 | POGOSTOST IN IZRAŽENOST SIMPTOMOV

Bolniki z napredovalo neozdravljivo boleznijo imajo praviloma številne simptome.¹² Povprečno število simptomov v paliativni oskrbi je 10 (0-25).¹³ Najpogostejši simptomi pri bolnikih z napredovalim rakom so utrujenost (74 %), bolečina (71 %), pomanjkanje energije (69 %), šibkost (60 %), izguba apetita (53 %), napetost (48 %), izguba telesne teže (46 %), suha usta (40 %), nespečnost (36 %), težko dihanje (35 %) in drugi.^{14 15}

Pogostost in izraženost simptomov se z napredovanjem bolezni spreminjata (*Slika 2*). Z napredovanjem bolezni pri večini bolnikov naraščata, v zadnjih dneh pa intenziteta simptomov mnogim pade. V zadnjih 14 dneh življenja so najpogostejši simptomi utrujenost (88 %), izguba telesne teže (86 %), šibkost (74 %), izguba apetita (56 %), bolečina (45 %), težko dihanje (39 %) in zmedenost (24 %).^{14 15} Pogostost in izraženost simptomov skozi potek bolezni je tema številnih, tudi najnovejših raziskav.¹⁶

Izraženost simptomov je odvisna tudi od starosti bolnikov. Pri starejših bolnikih z rakom so najbolj v ospredju utrujenost (78 %), težave z odvajanjem blata (77 %), inkontinenca vode (71 %), mišična šibkost zaradi izgube mišične mase (66 %), bolečina (66 %) in težko dihanje (33 %).¹⁷

V Sloveniji za oceno izraženosti simptomov najpogosteje uporabljamo Edmontonski vprašalnik simptomov (Edmonton System Assessment Scale) (*Slika 3*).¹⁸

Na tem vprašalniku (*Slika 3*) bolnik za devet simptomov oceni njihovo izraženost od 0 do 10, deseti simptom pa je dodaten, po izbiri bolnika.¹⁹ Na dnu vprašalnika se navede tudi podatek, kdo je vprašalnik izpolnjeval. Ta informacija namreč nosi dodatno vsebino, saj je znano, da takrat, ko vprašalnika ne izpolnjuje bolnik sam, zelo pogosto prihaja do prekomernih ocen izraženosti simptomov (izčrpani svojci) ali do podcenjevanja (zdravstveno osebje).²⁰



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA

EDMONTONSKI VPRAŠALNIK SIMPTOMOV (ESAS)

Datum _____

Prosim, obkrožite število, ki najbolje opisuje vaše **TREUTNO POČUTJE**.

Brez bolečin	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Najhujša možna bolečina
Brez utrujenosti (Utrujenost = izguba energije)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Najhujša možna utrujenost
Brez zaspanosti	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Najhujša možna zaspanost
Brez slabosti	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Najhujša možna slabost
Brez izgube apetita	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Najhujša možna izguba apetita
Brez občutka dispneje (dispneja = občutek težkega dihanja)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Najhujši možen občutek dispneje
Brez depresije (depresija = občutek brezupja)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Najhujša možna depresija
Brez anksioznosti (anksioznost = občutek nervoznosti)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Najhujša možna anksioznost
Najboljše blagostanje (blagostanje = vaše celokupno počutje)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Najslabše možno blagostanje
Brez _____ (ostale težave, npr. zaprtje)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Najhujše možno _____

Izpolnil (obkroži ustrezno)

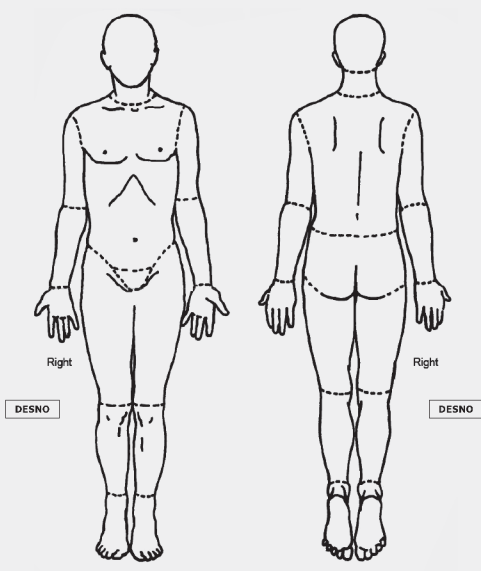
☐ pacient

☐ negovalec (družina)

☐ negovalec (zdravstveni delavec)

☐ pacient ob pomoči negovalca

VRŠI MESTO BOLEČINE:



Slika 3: Edmontonski vprašalnik simptomov¹⁷

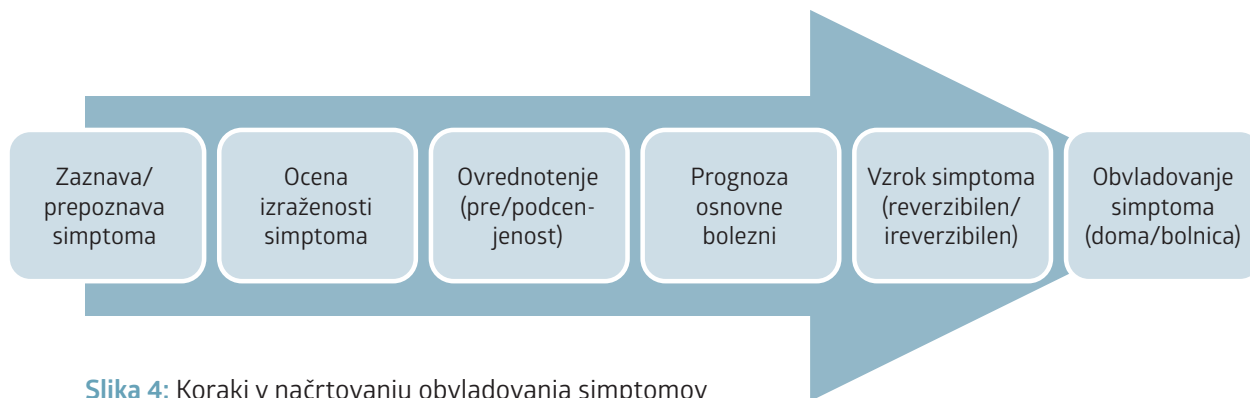
4 | KORAKI V NAČRTOVANJU OBVLADOVANJA SIMPTOMOV

Pravilen pristop k obravnavi bolnika je preučitev zdravstvene dokumentacije, pogovor z bolnikom, pregled in nato ukrepanje skozi več načrtovanih korakov (*Slika 4*).

Prvi korak je prepoznavanje simptoma in je ključnega pomena. Kar 50–80 % simptomov namreč zdravstveno osebje spregleda.^{20 21} Bolj kot zanašanje na anamnestično navedene simptome je priporočena sistematična ocena. Znano je, da bolniki radi podcenjujejo število simptomov,¹³ zdravstveni delavci pa njihovo intenziteto.^{20 22}

Sistematična ocena tako bistveno prispeva k izboljšanju simptomov in boljši kakovosti življenja.^{23 24} Za vsak simptom je treba določiti začetek, sprožilne in olajševalne dejavnike, značilnosti simptoma, odziv na predhodno zdravljenje, povezane dejavnike/simptome, izražennost in trajanje. Ob tem je pomembno vprašanje, kakšen pomen ima konkreten simptom za bolnika in kako vpliva na njegovo splošno počutje, funkcioniranje in kakovost življenja.¹²

Sledi ocena izraženosti simptomov z Edmontonskim vprašalnikom simptomov (*Slika 3*).



Slika 4: Koraki v načrtovanju obvladovanja simptomov

V povezavi z oceno izraženosti simptomov je treba upoštevati okoliščine, ki vplivajo bodisi na podcenjevanje (bolnik – zaničanje, strah, zdravstveni delavci, mlajši svojci itd.) ali precenjevanje simptomov (starejši svojci, izčrpani oskrbovalci itd.).^{12 20} Za načrtovanje oskrbe in obravnave simptoma je zelo pomembna ocena stanja bolnika in prognoze bolezni.

Šele na podlagi natančne ocene trenutnega stanja bolnika se zdravnik, v okviru strokovnih priporočil in izkušenj, odloči glede najbolj optimalnega zdravljenja. O svojih ocenah in odločitvah se mora odkrito pogovoriti tudi z bolnikom in svojci. Če je predlaganih možnosti več, naj se bolnik sam odloči za zanj najprimernejšo, ima pa vedno tudi možnost zavrniti predlagane ukrepe, pri čemer je treba njegovo voljo upoštevati.

Pri oceni prognoze si lahko pomagamo z ocenjevalnimi lestvicami (npr. Paliativna lestvica zmogljivosti (PPS), Paliativni prognostični indeks (PPI), Karnofskyjev status ...). Pri uporabi v onkologiji PPS dobro korelira s preživetjem, saj upošteva tudi vnos hrane, prisotnost bolezenskih znakov in motenj v delovanju osrednjega živčevja.²⁵ Upoštevanje več dejavnikov omogoča natančnejšo oceno preživetja (prognostični indeks).²⁶ Ne glede na to, katero prognostično lestvico ali indeks uporabimo, se je vedno treba zavedati tudi njihovih omejitev, saj gre pri vseh le za pripomoček pri oceni.

Tudi nekateri sindromi maligne bolezni so povezani s krajšim preživetjem: anoreksija/kaheksija, maligni izliv, zasevki v osrednjem živčevju, terminalni delirij²⁵ in nam pri oceni preživetja lahko koristijo.

Tabela 1: PPS v2 (Paliativna lestvica telesne zmogljivosti)²⁶

PPS %	Mobilnost	Aktivnost	Prisotnost bolezni	Samooskrba	Vnos hranil	Nivo zavesti
100%	Polna	Normalna, brez znakov bolezni	Brez bolezni	Polna	Normalen	Polna
90%	Polna	Normalna, min. znaki bolezni	Blaga prisotnost bolezni	Polna	Normalen	Polna
80%	Polna	Normalna s trdom, min. znaki bolezni	Blaga prisotnost bolezni	Polna	Normalen ali zmanjšan	Polna
70%	Zmanjšana	Zmanjšana, nesposobnost za normalno delo ali službo	Blaga prisotnost bolezni	Polna	Normalen ali zmanjšan	Polna
60%	Zmanjšana	Zmanjšana, nesposobnost za hobije ali hišna opravila	Pomembna prisotnost bolezni	Občasno potrebuje pomoč	Normalen ali zmanjšan	Polna ali zmedenost
50%	Večino presedi ali preleži	Nesposobnost vsakršnega dela, znaki napredovale bolezni	Razširjena bolezen	Pogosto potrebuje pomoč	Normalen ali zmanjšan	Polna ali zaspanost +- zmedenost
40%	Večino preleži	Nesposobnost vsakršnega dela, znaki napredovale bolezni	Razširjena bolezen	Večinoma potrebuje pomoč	Normalen ali zmanjšan	Polna ali zaspanost +- zmedenost
30%	Večino na posteljo	Nesposobnost vsakršnega dela, znaki napredovale bolezni	Razširjena bolezen	Popolna pomoč	Zmanjšan	Polna ali zaspanost +- zmedenost
20%	Večino na posteljo	Nesposobnost vsakršnega dela, znaki napredovale bolezni	Razširjena bolezen	Popolna pomoč	Samo požirki po žličkah	Polna ali zaspanost +- zmedenost
10%	Večino na posteljo	Nesposobnost vsakršnega dela, znaki napredovale bolezni	Razširjena bolezen	Popolna pomoč	Samo ustna nega in vlaženje ust	Zaspanost ali koma +- zmedenost
0%	Smrt	-	-	-	-	-

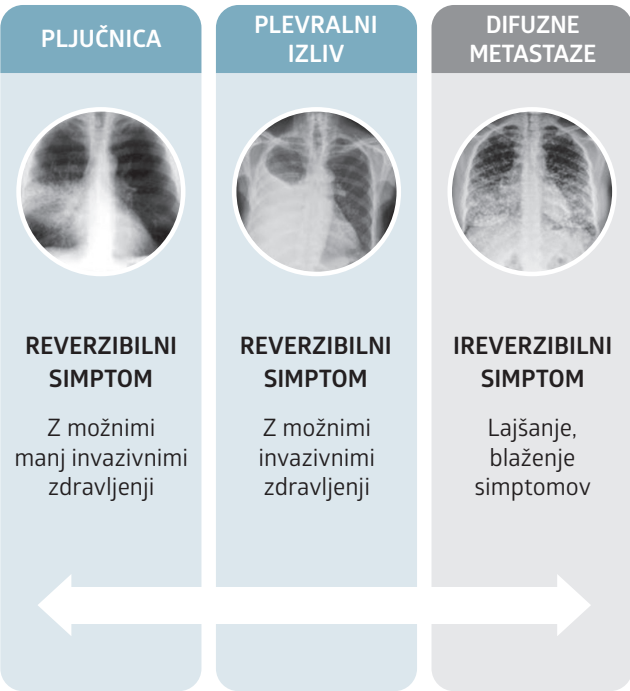
Tabela 2: Ocena preživetja glede na PPS v2²⁵

PPS	Preživetje	PPS	Preživetje	PPS	Preživetje	PPS	Preživetje	PPS	Preživetje
50%	90 dni	40%	50 dni	30%	30 dni	20%	20 dni	10%	10 dni

Na odločitev glede obravnave simptoma vpliva tudi reverzibilnost oziroma ireverzibilnost simptoma.

Pri reverzibilnih simptomih imamo na voljo vzročno zdravljenje, ki simptome odstrani ali zmanjša, a je lahko včasih tudi invazivno, zato je v teh primerih nujen odkrit pogovor z bolnikom o njegovih željah in pričakovanjih.

Pri ireverzibilnih simptomih vzročnega zdravljenja ni, zato simptome lajšamo in blažimo farmakološko in nefarmakološko (Slika 5).



Slika 5: Primer reverzibilnih in ireverzibilnih simptomov težkega dihanja

Večino simptomov je mogoče enako učinkovito zdraviti doma kot v bolnišnici. Pri obvladovanju simptomov uporabljamo farmakološke in nefarmakološke ukrepe. Na slednje pogosto pozabljamo, čeprav so ti običajno enostavno dostopni in jih lahko bolnik uporabi še pred prihodom zdravstvenega osebja.

Pomembno je stalno preverjanje razumevanja navodil ter tudi upoštevanja dogovorjenega. Pogosto se namreč izkaže, da prihaja do napak in neučinkovitega obvladovanja simptomov ravno zaradi nerazumevanja navodil.²⁷ Z bolnikom in s svojci se moramo jasno pogovoriti o trenutni situaciji, okvirni prognozi, o namenu in ciljih zdravljenja ter preveriti bolnikova pričakovanja. Za vsak simptom je treba izdelati načrt – navodila za obravnavo, kako ukrepati ob uspešnem lajšanju in kako ob neuspehu. Zlasti pomemben je ta načrt za bolnike, ki jih spremljamo v domačem okolju. V tem primeru se je treba dogovoriti, kdaj je potrebna napotitev na zdravljenje v bolnišnico – praviloma je to takrat, kadar postane simptom v domačem okolju neobvladljiv ali kadar smatramo, da gre za reverzibilen vzrok, ki potrebuje invazivno zdravljenje, in se bolnik s predlaganimi možnostmi strinja.

Posebej skrbno in celostno moramo načrtovati oskrbo bolnikov v obdobju umiranja. Takrat je najpomembnejše zagotavljati udobje, umirjenost in dostojanstvo. Tudi v tem obdobju imajo bolniki izražene številne simptome, med njimi so nekateri zelo specifični za obdobje umiranja. Obvladujemo jih z nefarmakološkimi in farmakološkimi ukrepi. Zdravila in postopke prilagajamo glede na potrebe in okoliščine. V tem obdobju imata izredno pomembno vlogo psihična in duhovna podpora posamezniku, zato je individualizirana obravnava ključnega pomena. Postopke je treba izvajati v skladu s prognozo bolezni, bolnikovimi željami in vrednotami.²⁸

5 | NEPREKINJENO OBVLADOVANJE SIMPTOMOV

Eden glavnih ciljev paliativne oskrbe je neprekinjeno izvajanje oskrbe. To pomeni, da se izvaja ves čas in ne glede na to, kje se bolnik nahaja (doma, v domu starejših občanov ali bolnišnici).

Bolnikovi simptomi in potrebe se skozi razvoj bolezni spreminjajo, zato se temu prilagaja tudi obravnava. Za kakovostno izvajanje paliativne oskrbe je ključnega pomena dobra koordinacija, ki usklajuje multidisciplinarni tim, čas, kraj in trajanje obravnave. Namen takega dela je zgraditi odnos med zdravstvenimi delavci v timu in bolnikom ter njegovimi svojci, da bi lahko odkrito komunicirali, se pogovorili o ciljih in namenu zdravstvenih postopkov in na podlagi tega izdelali paliativni načrt. Ta vsebuje načrt spremljanja simptomov, beleženja uporabe zdravil in postopkov ter načrt ukrepanja ob poslabšanju. Paliativni načrt sledi bolnikovim potrebam in se skozi čas spreminja in dopolnjuje. Mora pa vsebovati navodila za vseh 24 ur dneva in za vse dni v tednu.

6 | ZAKLJUČEK

Študij medicine je v veliki meri posvečen prepoznavanju skupkov simptomov, s katerimi diagnosticiramo določeno bolezen ali stanje, kar je nato izhodišče za vzročno zdravljenje. Glavni namen paliativne oskrbe ni zdravljenje bolezni, ampak lajšanje simptomov. Ta miselni preskok je tako za zdravnika kot tudi za bolnika zelo težek. Za uspešno obvladovanje simptomov je bistveno aktivno prepoznavanje simptomov s strani zdravstvenih delavcev, ki morajo upoštevati vse štiri dimenzije človeka, kot tudi vključenost bolnika in njegovih svojcev. Pravočasno prepoznavanje simptoma in pravilno ukrepanje sta bistvenega pomena. Kljub temu, da je glavni cilj obvladovanje simptomov, moramo biti sposobni ločiti med ireverzibilnimi in reverzibilnimi vzroki za simptome. Zdravljenje naj bo vedno izvedeno v skladu z bolnikovimi željami.

Z namenom izobraževanja bolnikov in svojcev so v sklopu *projekta Metulj* (www.paliativnaoskrba.si) pripravljene tiskani materiali, ki bolniku in svojcem na preprost način predstavijo enostavne, nefarmakološke pristope pri obvladovanju posameznih simptomov. Bol-

nike, svojce in zdravstvene delavce spodbujamo k branju tiskanih zloženek ali obisku spletnega mesta. Koordinirana paliativna oskrba, poučenost, vključenost bolnika in svojcev ter aktivno sistematično prepoznavanje, spremljanje in obvladovanje simptomov vodijo k večji kakovosti življenja neozdravljivo bolnih in ohranjanju človeškega dostojanstva.



VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Naštejte, kateri simptomi vplivajo na neozdravljivo bolnega človeka in kako?
- Zakaj je uporaben Edmontonski vprašalnik simptomov in katere simptome ocenjuje?
- Razložite korake v obvladovanju simptomov.
- S katerimi ocenjevalnimi lestvicami si lahko pomagamo pri oceni prognoze bolezni in zakaj je to pomembno?
- Kako bi se z bolnikom in svojci pogovorili o možnostih zdravljenja reverzibilnega simptoma?
- Razmislite, kaj vse bi zajeli v paliativni načrt in kako bi izvedli pogovor z bolnikom in svojci, da bi razumeli navodila?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Priporočila za obvladovanje simptomov pri bolniku z napredovalim rakom, www.szpho.si
- Springer Textbook of Palliative Care
- Projekt Metulj, www.paliativnaoskrba.si

- 1 Palliative care. Key facts [internet]. WHO [citirano 2020 Dec 09]. Dosegljivo na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- 2 Siddall P J, MacLeod R D. Physical, Psychological/Psychiatric, Social, and Spiritual Problems and Symptoms, in Textbook of Palliative Care, R. D. MacLeod and L. Van den Block, Eds. Cham: Springer International Publishing, 2018, pp. 1–17
- 3 Borrell-Carrio F. The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice and Scientific Inquiry. *Ann. Fam. Med.*, vol. 2, no. 6, pp. 576–582, Nov. 2004, doi: 10.1370/afm.245.
- 4 McSherry W, Jamieson S. An online survey of nurses' perceptions of spirituality and spiritual care: An online survey of nurses' perceptions, *J. Clin. Nurs.*, vol. 20, no. 11–12, pp. 1757–1767, Jun. 2011, doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03547.x.
- 5 Sulmasy P D. A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life. *The Gerontologist*, vol. 42, no. suppl_3, pp. 24–33, Oct. 2002, doi: 10.1093/geront/42.suppl_3.24.
- 6 Edwards A, Pang N, Shiu V, et al. Review: The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat. Med.*, vol. 24, no. 8, pp. 753–770, Dec. 2010, doi: 10.1177/0269216310375860.
- 7 Selman L, Harding R, Gysels M, et al. The Measurement of Spirituality in Palliative Care and Content of Tools Validated Cross-Culturally: A Systematic Review. *J. Pain Symptom Manage.*, vol. 41, no. 4, pp. 728–753, Apr. 2011, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.06.023.
- 8 Egan R, MacLeod R, Jaye C, et al. What is spirituality? Evidence from a New Zealand hospice study. *Mortality*, vol. 16, no. 4, pp. 307–324, Nov. 2011, doi: 10.1080/13576275.2011.613267.
- 9 Saunders C. The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Perscribers J.*, vol. 4, no. 4, pp. 68–74, 1964.
- 10 Saunders C. Care of the dying 3. Control of pain in terminal cancer. *Nurs. Times*, pp. 1031–1032, 1959.
- 11 Saunders C. Telling patients. *Dist. Nurs.*, pp. 149–154, 1965.
- 12 Chang T V. Approach to symptom assessment in palliative care [internet]. UpToDate [citirano 2020 Mar 30]. Dosegljivo na: <https://www.uptodate.com/contents/approach-to-symptom-assessment-in-palliative-care>.
- 13 Homs J, et al. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support. Care Cancer*, vol. 14, no. 5, pp. 444–453, May 2006, doi: 10.1007/s00520-005-0009-2.
- 14 Teunissen S C M, Wesker W, Kruitwagen C, et al. Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. *J. Pain Symptom Manage.*, vol. 34, no. 1, pp. 94–104, Jul. 2007, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015.
- 15 Seow H, et al. Trajectory of Performance Status and Symptom Scores for Patients With Cancer During the Last Six Months of Life. *J. Clin. Oncol.*, vol. 29, no. 9, pp. 1151–1158, Mar. 2011, doi: 10.1200/JCO.2010.30.7173
- 16 Verkissen M, Hjermstad MJ, Belle S et al. Quality of life and symptom intensity over time in people with cancer receiving palliative care: Results from the international European Palliative Care Cancer Symptom study. *PLoS ONE* 14(10): e0222988.
- 17 Van Lancker A, et al. Prevalence of Symptoms in Older Cancer Patients Receiving Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J. Pain Symptom Manage.*, vol. 47, no. 1, pp. 90–104, Jan. 2014, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.016.
- 18 Hočevár M, Stroján P, ur. *Onkologija: učbenik za študente medicine*. 1. izd. Ljubljana: Onkološki inštitut: Institute of Oncology; 2018.
- 19 Watanabe S M, Nikolaichuk C, Beaumont C, et al. A Multicenter Study Comparing Two Numerical Versions of the Edmonton Symptom Assessment System in Palliative Care Patients. *J. Pain Symptom Manage.*, vol. 41, no. 2, pp. 456–468, Feb. 2011, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.04.020.
- 20 Laugsand E A, Sprangers M A G, Bjordal K, et al. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: A multicenter European study. *Health Qual. Life Outcomes*, vol. 8, no. 1, p. 104, 2010, doi: 10.1186/1477-7525-8-104.
- 21 Ruland C M, et al. Effects of a computer-supported interactive tailored patient assessment tool on patient care, symptom distress, and patients' need for symptom management support: a randomized clinical trial. *J. Am. Med. Assoc.*, vol. 17, no. 4, pp. 403–410, Jul. 2010, doi: 10.1136/jamia.2010.005660.
- 22 Xiao C, Polomano R, Bruner D W. Comparison Between Patient-Reported and Clinician-Observed Symptoms in Oncology. *Cancer Nurs.*, vol. 36, no. 6, pp. E1–E16, 2013, doi: 10.1097/NCC.0b013e318269040f.
- 23 Yennurajalingam S, et al. Impact of a Palliative Care Consultation Team on Cancer-Related Symptoms in Advanced Cancer Patients Referred to an Outpatient Supportive Care Clinic. *J. Pain Symptom Manage.*, vol. 41, no. 1, pp. 49–56, Jan. 2011, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.03.017.
- 24 Williams P D, et al. Therapy-Related Symptom Checklist Use During Treatments at a Cancer Center. *Cancer Nurs.*, vol. 36, no. 3, pp. 245–254, 2013, doi: 10.1097/NCC.0b013e3182595406.
- 25 Benedik, J. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija*, vol. 15, no. 1, pp. 52–58, 2011.
- 26 Stone P C, Lund S. Predicting prognosis in patients with advanced cancer. *Ann. Oncol.*, vol. 18, no. 6, pp. 971–976, Jun. 2007, doi: 10.1093/annonc/mdl343.
- 27 Haynes R B, McDonald H P, Garg A X. Helping Patients Follow Prescribed Treatment: Clinical Applications. *JAMA*, vol. 288, no. 22, p. 2880, Dec. 2002, doi: 10.1001/jama.288.22.2880.
- 28 Sanderson C. End-of-Life Symptoms. Textbook of Palliative Care, R. D. MacLeod and L. Van den Block, Eds. Cham: Springer International Publishing, 2018, pp. 1–15.

POGOSTA ZDRAVILA IN NJIHOVA UPORABA V PALIATIVNI OSKRBI

asist. dr. **Samo Rožman**, mag. farm.¹

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana; srozman@onko-i.si

IZVLEČEK

Eden izmed osnovnih principov paliativne oskrbe je obvladovanje simptomov bolezni, med katerimi so najpogostejši bolečina, slabost in bruhanje, zaprtje in driska, depresija in dispneja.

Bolečina je najbolj skrb vzbujajoč simptom tako za bolnike kot njihove svojce. Navadno jo obvladujemo z analgetiki, ki jih lahko razdelimo na neopioidne, opioidne in dodatne analgetike. Slabost je neprijeten občutek potrebe po bruhanju, zdravimo pa jo z antiemetiki. Zaprtje pomeni redko odvajanje majhnih količin blata, obvladujemo ga z nefarmakološkimi ukrepi ter odvajali. Ti se razlikujejo po mehanizmu delovanja. Poznamo kontaktna, osmotska in volumska odvajala, lubrikante ter periferno delujoče opioidne antagoniste. Nasproten pojav zaprtju je driska, pri kateri največkrat uporabljamo opioidna agonista, in sicer loperamid ter opijevo tinkturo. Depresija je pogosta duševna motnja, tudi pri paliativnih bolnikih. Zdravimo jo s selektivnimi zaviralci ponovnega privzema serotonina, zaviralci ponovnega privzema serotonina in noradrenalina ter ostalimi antidepresivi. Dispneja je neprijeten občutek težkega dihanja in je simptom različnih bolezni. Zdravilo prvega izbora pri simptomatskem nadzoru dispneje je morfin s takojšnjim sproščanjem, uporabljamo pa še bronhodilatatorje, anksiolitike in kortikosteroide.

Ključne besede: *analgetiki, antiemetiki, odvajala, antidepresivi*



BRALEC NAJ

- pozna zdravila za obvladovanje bolečine;
- pozna zdravila za obvladovanje dispneje;
- pozna zdravila za obvladovanje slabosti in bruhanja;
- pozna zdravila za obvladovanje zaprtja in driske;
- pozna zdravila za obvladovanje depresije.

1 | OSNOVNI PRINCIPI PREDPISOVANJA ZDRAVIL V PALIATIVNI OSKRBI

Eden izmed osnovnih principov paliativne oskrbe je obvladovanje simptomov bolezni, ki jih obvladujemo z nefarmakološkimi ukrepi in zdravili.

Pri obravnavi simptomov je zelo pomemben aksiom »diagnoza pred zdravljenjem«. Kljub temu, da je osnovni vzrok za težave znana kronična bolezen, je mehanizem nastanka simptomov in posledično zdravljenje lahko različno (npr. bruhanje pri raku pljuč je lahko posledica hiperkalciemije ali povišanega intrakranialnega tlaka). Zdravila zato uporabljamo premišljeno, glavne principe lahko strnemo v angleškem akronimu **EEMMA**:¹

- **E**valuation: ocena vpliva bolezni na bolnika in svojce ter ocena vzrokov bolnikovih simptomov;
- **E**xplanation: pojasnilo bolniku, kakšen je namen zdravljenja;
- **M**anagement: vodenje farmakoloških in nefarmakoloških ukrepov;
- **M**onitoring: reden pregled učinkov zdravljenja, optimiziranje odmerkov z namenom najboljšega učinka in minimalnih neželenih učinkov;
- **A**ttention to details: aktivno poslušanje bolnika in ukrepanje ob verbalnih in neverbalnih sporočilih.

Pred vsako uvedbo novega zdravila moramo opraviti tehten razmislek o namenu zdravljenja, preverjanju njegovega učinka, tveganju za neželene učinke ali interakcije med zdravili.¹ Uporabimo preprosto in varno predpisovanje, torej čim manj različnih zdravil, tablet in odmerkov. Zdravila, ki svoje učinke izkazujejo ob dolgotrajni uporabi (antihiperlipemiki, antihipertenzivi, peroralni antidiabetiki...), ukinemo ali prilagodimo potrebam bolnika.

V paliativni oskrbi se najpogosteje srečamo z obravnavo simptomov bolečine, dispneje, slabosti in bruhanja, zaprtja in driske in depresije.²

Ključno sporočilo

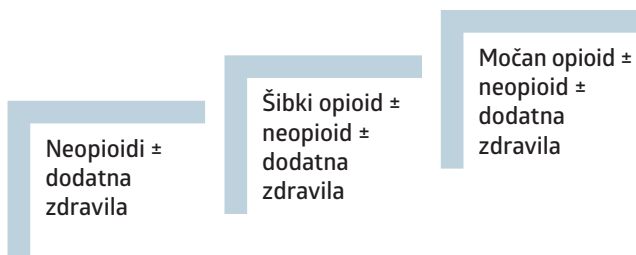
- Uporabimo preprosto in varno predpisovanje, torej čim manj različnih zdravil, tablet in odmerkov.

2 | ZDRAVILA ZA OBVLADOVANJE BOLEČINE

Bolečina je najbolj skrb vzbujajoč simptom tako za bolnike kot njihove svojce, prizadene približno 70 odstotkov bolnikov z rakom, prisotna pa je tudi pri drugih kroničnih boleznih.³

Pri večini bolnikov jo lahko dobro nadzorujemo. Obvladujemo jo z analgetiki, ki jih lahko razdelimo na neopiodne, opiodne in dodatne analgetike.¹ Ker ima bolečina lahko prisotno vnetno komponento, je primerno kombinirati nesteroidne antirevmatike z opiodnimi analgetiki, preden uporabimo dodatne analgetike. Izjeme so s kemoterapijo povzročena nevropatija, pooperativna bolečina, postherpetična nevralgija in mišični spazmi, kjer so zdravilo prvega izbora dodatni analgetiki, kot so antidepresivi, antiepileptiki, kortikosteroidi, mišični relaksanti, bisfosfonati idr.

Osnovna načela pri zdravljenju z analgetiki so uporaba peroralne poti, če je to možno, uporaba rednih odmerkih intervalov glede na formulacijo, titracija individualnega odmerka, uporaba rešilnih odmerkov za prebijajočo bolečino in obvladovanje neželenih učinkov.¹ Po priporočilih Svetovne zdravstvene organizacije pri zdravljenju bolečine uporabljamo tristopenjsko lestvico (*Slika 1*). Nekatera sodobna priporočila drugega koraka in šibkih opiodov ne vsebujejo, zlasti v državah, kjer dostopnost morfina ni težava. Prva izbira so tako neopiodni analgetiki ± dodatni analgetiki, druga izbira pa kratko- ali dolgodelujoči opiodi ± neopiodni analgetiki ± dodatni analgetiki.



Slika 1: Tristopenjska lestvica zdravljenja bolečine Svetovne zdravstvene organizacije

Neopioidni analgetiki imajo učinek zgornje meje, torej z večanjem odmerka nad maksimalnim ne povečamo protibolečinskega delovanja, lahko pa povzročimo neželenе učinke.¹ Neopioidni analgetiki zmanjšajo potrebo po opioidnih analgetikih. Najpogostejši neželeni učinki klasičnih nesteroidnih antirevmatikov so učinki na prebavila, srčno-žilni sistem ter na ledvice, pri metamizolu pa posebnost predstavlja zavora kostnega mozga, do katere pride izjemno redko. Pri paracetamolu sta najpogostejša dispneja in povišanje jetrnih testov. Med šibkimi opioidi največkrat uporabljamo tramadol, kodein uporabljamo predvsem kot antitusik. Najpogostejši neželeni učinki opioidov so vrtoglavica, slabost, zaspanost in zaprtje. V nasprotju z neopioidnimi analgetiki močni opioidi nimajo učinka zgornje meje, zato lahko odmerke povečujemo tako dolgo, dokler ne dosežemo ustreznega nadzora bolečine.^{1 4} Če kljub večanju odmerka ne dosežemo ustrezne analgezije, zdravilo zamenjamo za drug opioid. Močni opioidi so v ekvianalgetičnih odmerkih enako učinkoviti in imajo podobne neželene učinke, le da se pri bolnikih različno izrazijo. Imajo različno farmakokinetiko, kar je odločilno ob jetrni ali ledvični okvari. Med dodatnimi analgetiki največkrat uporabljamo antidepresive in antiepileptike pri nevropatski bolečini, kortikosteroide pri povišanem intrakranialnem tlaku ali ukleščanju živca, bisfosfonate pri kostnih bolečinah ter mišične relaksante pri mišičnih spazmih.

Ključno sporočilo

- Bolečino zdravimo z analgetiki, ki jih lahko razdelimo na neopioidne, opioidne in dodatne analgetike.
- Osnovna načela pri zdravljenju z analgetiki so uporaba peroralne poti, če je to možno, uporaba rednih odmernih intervalov glede na formulacijo, titracija individualnega odmerka, uporaba rešilnih odmerkov za prebijajočo bolečino in obvladovanje neželenih učinkov.

3 | ZDRAVILA ZA OBVLADOVANJE DISPNEJE

Dispneja je neprijeten občutek težkega dihanja in je simptom različnih bolezni pljuč, dihalnih poti in srca. Prizadene okoli 35 odstotkov bolnikov z rakom, najpogostejša pa je pri bolnikih z rakom pljuč in intratorakalno metastatsko boleznijo.³ Pri znanih vzrokih je najbolj učinkovito specifično zdravljenje, npr. antikoagulantno zdravljenje pri pljučni emboliji, antibiotično zdravljenje

pri pljučnici ali transfuzija eritrocitov pri anemiji. Pri umirajočih pa se ne osredotočamo na odstranjevanje osnovne težave, temveč na objektivno izboljšanje občutkov dihanja. Zdravljenje prvega izbora pri simptomatskem nadzoru dispneje je sistemska aplikacija opioidov, največkrat uporabljamo morfin s takojšnjim sproščanjem v majhnih odmerkih (5–20 mg na dan).¹ Ob nepravilni uporabi lahko povzroči depresijo dihanja, sicer pa so neželeni učinki podobni kot pri uporabi morfina pri zdravljenju bolečine.

Pri dispneji pogosto uporabljamo bronhodilatatorje, ki so načeloma rezervirani za bolnike z reverzibilno obstrukcijo dihalnih poti. Največkrat uporabljamo kratko- in dolgodelujoče beta-2-agoniste, ki lahko povzročijo omotico, palpitacije, tremor mišic in glavobol. Kot bronhodilatatorje uporabljamo tudi antiholinergike, katerih glavni neželeni učinki so suha usta, zaprtje in zastoj seča.^{1 5}

Med drugimi zdravili pri dispneji uporabljamo anksiolitike (benzodiazepine), ki najverjetneje vplivajo na relaksacijo mišic.⁶ Med pomembnimi neželenimi učinki so sedacija, utrujenost in motnje koncentracije. Občasno uporabljamo tudi kortikosteroide, za katere so značilni številni neželeni učinki, ki so odvisni zlasti od trajanja jemanja in absolutnega odmerka.⁷ Povzročajo lahko dermatološke, srčno-žilne, gastrointestinalne, psihiatrične, presnovne in endokrine neželene učinke, zmanjšujejo tudi kostno gostoto in negativno vplivajo na imunski sistem. Zaradi tega uporabljamo najmanjši učinkovit odmerek čim krajši čas, hkrati pa nadzorujemo bolezni, katerih stanje poslabšujejo.

Ključno sporočilo

- Zdravljenje prvega izbora pri simptomatskem nadzoru dispneje je sistemska aplikacija opioidov, največkrat uporabljamo morfin s takojšnjim sproščanjem v majhnih odmerkih (5–20 mg na dan).

4 | ZDRAVILA ZA OBVLADOVANJE SLABOSTI IN BRUHANJA

Slabost je neprijeten občutek potrebe po bruhanju, ki ga lahko spremljajo mrazenje, potenje in slinjenje. Okoli 30–60 odstotkov bolnikov z napredovalim rakom, ki ne prejema kemoterapije, trpi za tem simpto-

mom, večje tveganje imajo mlajši bolniki in ženske.^{3 8 9} Slabost (z bruhanjem ali brez) ima veliko vzrokov pri bolnikih z napredovalo boleznijo, najpogostejši pa so uporaba določenih zdravil (citostatiki, opiodi), presnovne motnje, intestinalna obstrukcija, draženje v žrelu in želodcu, zaprtje, povišan intrakranialni tlak, bolečina idr.¹⁰ Najpogostejši zapleti slabosti in bruhanja so dehidracija, hipokaliemija in metabolična alkaloz. Poznamo številne skupine antiemetikov, ki delujejo na različne receptorje v telesu: muskarinske, dopaminske, histaminske, serotoninse in nevrokininske.¹

Antihistaminik difenhidramin je v uporabi predvsem za preprečevanje potovalne slabosti in pri Menierovi bolezni, tietilperazin pa za zdravljenje slabosti in bruhanja po kirurških posegih, obsevanju ali jemanju zdravil, ki povzročajo slabost in bruhanje.^{11 12} Oba lahko povzročata zamegljen vid, suha usta, zaprtje in sedacijo, tietilperazin pa redko tudi ekstrapiramidne neželene učinke. Med nevroleptiki kot antiemetika uporabljamo zlasti droperidol in haloperidol, zadnji se uporablja tudi kot antipsihotik.^{13 14} Povzročata lahko suha usta, podaljšanje QTc-interval in ekstrapiramidno simptomatiko. Zadnje povzroča tudi prokinetik metoklopramid, ki je srednje močan antiemetik in eden izmed pogostejše uporabljenih.¹¹ Zaradi možnosti pojava ireverzibilne tardivne diskinezije je njegova uporaba omejena na največ pet dni. V skupino prokinetikov spada še domperidon, ki ima zaradi slabšega prehajanja krvno-možganske pregrade manj ekstrapiramidnih neželenih učinkov. Antagoniste serotoninških 5-HT₃-receptorjev in antagoniste nevrokinina-1 uporabljamo kot antiemetike zaradi onkološkega zdravljenja, torej kemoterapije in obsevalnega zdravljenja.^{11 12} Aprepitant lahko povzroča oslabelost, nevtropenijo, zaprtje ali drisko, antagonisti 5-HT₃-receptorjev pa glavobol, vrtoglavico, zaprtje in podaljšanje QTc-interval. Kot antiemetike pri onkološkem zdravljenju redno uporabljamo tudi kortikosteroide, ki so sestavni del antiemetičnih shem, benzodiazepini pa preprečujejo predvsem anticipatorno slabost in bruhanje.¹² Med antiemetike lahko uvrstimo tudi kanabinoide, v Sloveniji je kot magistralno zdravilo dostopna kanabinoidna raztopina z dronabinolom in kanabidiolom. Kanabinoide uporabljamo kot dopolnilno zdravljenje (in ne kot zdravljenje prvega izbora) za lajšanje slabosti in bruhanja, bolečine, inapetence in motenj spanja. Pogosti neželeni učinki kanabinoidov so omotica, utrujenost, suha usta, motnje koncentracije in povečan tek.

Ključno sporočilo

- Antiemetiki delujejo na različne receptorje v telesu: muskarinske, dopaminske, histaminske, serotoninse in nevrokininske. Številni imajo antiholinergične in ekstrapiramidne neželene učinke.
- Kanabinoide uporabljamo kot dopolnilno zdravljenje in ne kot zdravljenje prvega izbora za lajšanje slabosti in bruhanja, bolečine, inapetence in motenj spanja.

5 | ZDRAVILA ZA OBVLADOVANJE ZAPRTJA IN DRISKE

Pojem normalnega odvajanja blata je zaradi individualnega značaja in številnih vplivov dokaj okviren, sta pa zaprtje in driska nasprotni stanji normalnega delovanja prebavnega trakta. Zaprtje pomeni redko odvajanje majhnih količin blata, ki ga spremljajo napenjanje, bolečina, slabost, bruhanje in anoreksija. Zaprtje je možno tudi pri bolnikih z malo ali brez vnosa hrane in pijače, saj se pri ljudeh v prebavni trakt vedno izloča določena količina prebavnih sokov, bakterij in drugih odpadnih zmesi.¹⁵ Cilj zdravljenja z odvajali je doseči lahkotno odvajanje brez napenjanja, okvirno enkrat na en do tri dni.

5.1 | Zaprtje

Zaprtje je največkrat posledica nevroloških motenj (diabetes, multipla skleroza, Parkinsonova bolezen, poškodbe hrbtenjače), nenevroloških motenj (obstrukcija črevesja, dehidracija, hiperglikemija, hipotiroidizem, hipokaliemija, nosečnost) ali zdravil.¹³ Pri slednjih ga najpogostejše povzročajo opioidni analgetiki, antidepresivi in antipsihotiki z antiholinergičnim delovanjem, nekatera kationska zdravila (pripravki z železom, aluminijem ali barijem), vinka alkaloidi, zaviralci kalcijevih kanalčkov, antagonisti 5-HT₃-receptorjev idr.

Pri obravnavi zaprtja navadno kombiniramo nefarmakološke in farmakološke ukrepe. Med nefarmakološke spadajo uživanje ustrezne količine tekočin, prehrane, bogate z vlakninami, in zmerne telesna aktivnost, med farmakološke pa uporaba odvajal.^{12 16} Različne skupine odvajal se razlikujejo po mehanizmu delovanja. Pri akutnem in hujšem zaprtju uporabljamo kontaktna (oz. stimulatívna) in osmotska odvajala. Kontaktna (pripravki sene, bisakodil) delujejo dražeče na steno črevesja in s

tem pospešijo njegovo gibanje, osmotska (laktuloza, magnezijevi ioni, glicerol, sorbitol) pa zadržujejo vodo v črevesju in tako mehčajo stolico, kar olajša izločanje. Pri blažjem ali kroničnem zaprtju uporabljamo volumska odvajala (lanena in trpotčeva semena), ki z vezavo vode v črevesju nabreknejo in tako spodbudijo peristaltiko. Med odvajala spadajo tudi glicerinske svečke, ki delujejo kot lubrikant in olajšajo gibanje blata. Pri hudem zaprtju, ki je posledica dolgotrajne uporabe opioidov, občasno uporabljamo podkožne injekcije metilnaltreksona ali tablete nalokseola, ki sodita med periferno delujoča opioidna antagonist. Zaradi svoje sestave ne prehajata krvno-možganske pregrade in tako ne zmanjšujeta analgetičnega učinka.

5.2 | Driska

Driska ali diareja pomeni pogosto (navadno več kot trikrat dnevno) odvajanje redkega, neoblikovanega ali vodenega blata, ki jo lahko spremljajo krči v trebuhu, slabost in bruhanje.¹⁷ Pri napredovalih boleznih je redkejši simptom kot zaprtje, po ocenah ima drisko manj kot 10 odstotkov hospitaliziranih onkoloških ali paliativnih bolnikov. Vzroki za nastanek driske so številni, najpogostejši so predoziranje odvajal, ukleščenje blata s posledično presežno drisko in delno obstrukcijo črevesja, uporaba določenih zdravil (kemoterapija, antacidi, antibiotiki, pripravki železa, nesteroidni antirevmatiki), malabsorpcijski sindrom in obsevanje.¹⁵

Pri bolniku s hudo drisko največkrat uporabljamo opioidne agoniste (loperamid in opijeva tinktura, ki vsebuje 1 odstotek morfina) ter sintetični analog somatostatina oktreotid. Loperamid je neanalgetični opioid s 50-krat močnejšim delovanjem proti driski kot kodein, ne prehaja krvno-možganske pregrade, zato ima manj neželenih učinkov kot opiodi.¹⁸ Njegova uporaba je kontraindicirana pri infektivnih driskah. Oktreotid uporabljamo redkeje, največkrat pri nekontrolirani driski, ki je posledica stom z velikim iztokom ali driske kot posledice agresivnega onkološkega zdravljenja.

Ključno sporočilo

- Zaprtje najpogosteje povzročajo opioidni analgetiki, antidepresivi in antipsihotiki z antiholinergičnim delovanjem, nekatera kationska zdravila, vinka alkaloidi, zaviralci kalcijevih kanalčkov, antagonist 5-HT₃-receptorjev idr.
- Poznamo kontaktna (oz. stimulatívna), osmotska in

volumska odvajala, lubrikante ter periferno delujoče opioidne antagonist.

- Od antidiaroidov največkrat uporabljamo opioidne agoniste (loperamid in opijeva tinktura) in oktreotid.

6 | ZDRAVILA ZA OBVLADOVANJE DEPRESIJE

Depresija je ena najpogostejših duševnih motenj pri bolnikih z rakom, opisuje jo 10–20 odstotkov bolnikov, pri paliativnih pa se ta delež približa 50 odstotkom.¹⁹ Povezana je s slabšo kakovostjo življenja in slabšim preživetjem. Depresija za onkološkega ali paliativnega bolnika ni normalna, zato mora biti obravnavana in zdravljena. Njeni simptomi so številni, izražajo se različno močno in v različnih kombinacijah. Najpogostejši so pomanjkanje volje in energije, tesnoba, občutki brezizhodnosti, opuščanje socialnih stikov in spremenjena samopodoba. Najpogosteje jo zdravimo s kombinacijo psihoterapije in zdravil.

V paliativni medicini najpogosteje uporabljamo antidepresive iz skupine selektivnih zaviralcev ponovnega privzema serotonina (SSRI) (citalopram, escitalopram, sertralin idr.) in zaviralce ponovnega privzema serotonina in noradrenalina (SNRI) (duloksetin, venlafaksin).⁶ Pri slednjih lahko poleg zdravljenja depresije blažimo tudi nevropatsko bolečino. Redkeje uporabljamo atipične antidepresive (agomelatin, mirtazapin, bupropion) in antidepresive iz skupine serotoninjskih modulatorjev (trazodon), najredkeje pa triciklične antidepresive (amitriptilin, maprotilin), zlasti zaradi resnih neželenih učinkov. Skupine antidepresivov imajo različne neželene učinke, večina pa jih povzroča antiholinergične neželene učinke, omotico, nespečnost oz. agitacijo, ortostatsko hipotenzijo, podaljšanje QTc-intervalu, gastrointestinalno toksičnost, povečanje telesne teže in spolno disfunkcijo.²⁰ SSRI imajo načeloma ugoden profil neželenih učinkov, še največ težav povzročajo nespečnost, gastrointestinalna toksičnost, spolna disfunkcija in povečanje telesne teže. SNRI manj vplivajo na povečanje telesne teže in spolno disfunkcijo kot SSRI, kontraindikaciji za uporabo venlafaksina pa sta neurejen krvni tlak in aritmije. Agomelatin ima z izjemo hepatotoksičnosti ugoden profil neželenih učinkov, blagodejno vpliva na regulacijo spanja, zato ga uporabljamo pri bolnikih z motnjami spanja. Tako mirtazapin kot trazodon povzročata sedacijo, zato ju prav tako uporabljamo pri bolnikih z nespečnostjo. Triciklični

antidepresivi so danes manj v uporabi, sicer pa jih uporabljamo tudi pri nevropatski bolečini, fibromialgiji in hudih glavobolih ali migreni.

Ključno sporočilo

- V paliativni medicini najpogosteje uporabljamo anti-depresive iz skupine selektivnih zaviralcev ponovnega privzema serotonina (t. i. SSRI) in zaviralce ponovnega privzema serotonina in noradrenalina (t. i. SNRI).

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kateri analgetiki imajo učinek zgornje meje, kateri pa te lastnosti ne izkazujejo?
- Kateri antiemetiki imajo ekstrapiramidne neželene učinke?
- Katera zdravila najpogosteje povzročajo zaprtje?
- Kateri so najbolj tipični neželeni učinki antidepresivov?
- Katere zdravilo je prvi izbor pri simptomatskem nadzoru dispneje?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Twycross R, Wilcock A, Howard P, editors. Palliative Care Formulary, 6th ed. London: Pharmaceutical Press; 2018.
- Červek J, Simonič Godnič M, Benedik J, et al. Zdravila za podporno in paliativno zdravljenje, 3. izd. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2017.
- Watson M, Armstrong P, Gannon C, et al. Palliative Care Adult Network Guidelines Plus. Dostopno na: <https://book.pallcare.info/index.php>

- 1 Twycross R, Wilcock A, Howard P, editors. Palliative Care Formulary, 6th ed. Part2, Prescribing in palliative care. London: Pharmaceutical Press; c2018. 657 p.
- 2 Bruera E, Neumann CM. Respective limits of palliative care and oncology in the supportive care of cancer patients. Support Care Cancer. 1999 Sep; 7(5): 321–327.
- 3 Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, et al. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2007 Jul; 34(1): 94–104.

- 4 Jost L, Roila F; ESMO Guidelines Working Group. Management of cancer pain: ESMO clinical recommendations. Ann Oncol. 2008 May;19 Suppl 2: ii119–21.
- 5 Viola R, Kiteley C, Lloyd NS, et al. The management of dyspnea in cancer patients: a systematic review. Support Care Cancer. 2008 Apr; 16(4): 329–337.
- 6 Terzič D. Depresija – stres, maligna bolezen in zdravljenje. Onkologija. 2018 Jun; 22(1): 42–46.
- 7 Elsayem A, Bruera E. High-dose corticosteroids for the management of dyspnea in patients with tumor obstruction of the upper airway. Support Care Cancer. 2007 Dec; 15(12): 1437–1439.
- 8 Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage. 2006 Jan; 31(1): 58–69.
- 9 Reuben DB, Mor V. Nausea and vomiting in terminal cancer patients. Arch Intern Med. 1986 Oct; 146(10): 2021–2023.
- 10 Bruera E, Neumann CM. Management of specific symptom complexes in patients receiving palliative care. CMAJ. 1998 Jun 30; 158(13):1717–1726.
- 11 Povzetek glavnih značilnosti zdravila: Dramina, Centralna baza zdravil, 2019. Dostopno na svetovnem spletu: [<http://www.cbz.si/>].
- 12 Povzetek glavnih značilnosti zdravila: Torecan, Centralna baza zdravil, 2019. Dostopno na svetovnem spletu: [<http://www.cbz.si/>].
- 13 Glare P, Miller J, Nikolova T, Tickoo R. Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. Clin Interv Aging. 2011; 6: 243–259.
- 14 Hesketh PJ, Kris MG, Basch E, et al. Antiemetics: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol. 2017 Oct 1; 35(28): 3240–3261.
- 15 Wickham RJ. Managing Constipation in Adults With Cancer. J Adv Pract Oncol. 2017 Mar;8(2): 149–161.
- 16 Paré P, Fedorak RN. Systematic review of stimulant and nonstimulant laxatives for the treatment of functional constipation. Can J Gastroenterol Hepatol. 2014 Nov; 28(10): 549–557.
- 17 Sykes NP, Ripamonti C, Bruera E, et al. Constipation, diarrhoea and intestinal obstruction. V: Fallon MT, Hanks GWC, urd. ABC of Palliative Care. 2. izd. London: BMJ Books, 2006:29-35.
- 18 Schuermans V, Van Lommel R, Dom J, et al. Loperamide (R 18 553), a Novel Type of Antidiarrheal Agent. Part 6: Clinical Pharmacology. Placebo-controlled Comparison of the Constipating Activity and Safety of Loperamide, Diphenoxylate and Codeine in Normal Volunteers. Arzneimittelforschung. 1974 Oct;24(10):1653-7.
- 19 Smith HR. Depression in cancer patients: Pathogenesis, implications and treatment (Review). Oncol Lett. 2015 Apr; 9(4): 1509–1514.
- 20 Labbate, LA, Fava, et al. Drugs for the treatment of depression. In: Handbook of Psychiatric Drug Therapy, 6th ed, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, PA 2010. p.54.

ZDRAVSTVENA NEGA V PALIATIVNI OSKRBI IN OSKRBA MALIGNE RANE

Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.¹

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana; mbernot@onko-i.si

IZVLEČEK

Paliativna zdravstvena nega je celostna, neprekinjena zdravstvena nega neozdravljivo bolnih. Je nepogrešljiv del paliativne oskrbe. Izvajajo jo medicinske sestre s pridobljenimi specialnimi znanji ter komunikacijskimi veščinami. Za uspešno izvajanje paliativne oskrbe potrebujejo pozitivne vedenjske in osebnostne lastnosti. Medicinske sestre predstavljajo tudi sicer največjo regulativno poklicno skupino v zdravstvenem sistemu. Zagotavljajo paliativno zdravstveno nego v različnih kliničnih okoljih in na bolnikovem domu. Skupaj z zdravniki timsko sodelujejo v obravnavi bolnikov in njihovih bližnjih ter delujejo na področjih zagovorništva, izobraževanja, raziskovanja. Izvajajo prepoznavanje, oceno in načrtovanje aktivnosti na področju paliativne zdravstvene nege. Ukrepe individualno prilagajajo potrebam bolnikov in njihovih bližnjih. Posebno področje, kjer je uspeh obravnave odvisen predvsem od sodelovanja, predstavlja oskrba maligne rane. To je lahko ena od najbolj intenzivnih in nepozabnih izkušenj timskega sodelovanja.

Ključne besede: *medicinska sestra, aktivnosti zdravstvene nege, obravnava simptomov neozdravljive bolezni, maligna rana*

! BRALEC NAJ

- pozna osnovno opredelitev paliativne zdravstvene nege;
- razume zgodovinsko ozadje razvoja paliativne zdravstvene nege;
- pozna pomen timskega dela v paliativni oskrbi;
- pozna aktivnosti zdravstvene nege v paliativni oskrbi;
- pozna obravnavo maligne rane.

1 | UVOD

Medicinske sestre predstavljajo največjo skupino izvajalcev zdravstvenih storitev. Z bolniki preživijo več časa kot katerikoli drugi član paliativnega tima in so tako ne le ključni član paliativne obravnave bolnika in njegovih bližnjih, ampak tudi pomemben vir informacij za zdravnika in ostale sodelavce. Medicinske sestre delujejo v različnih vlogah, kot članice multidisciplinarnega tima, kot strokovnjaki za obvladovanje simptomov napredovale bolezni in kot koordinatorke obravnave. Nastopajo v različnih okoljih, kjer poteka obravnava bolnika. V paliativni oskrbi imajo dostop do nekaterih najbolj intimnih trenutkov v človekovem življenju. Razumeti morajo procese soočanja bolnika z neozdravljivo, napredujočo boleznijo ter vpliv bolnikovega stanja na njegove bližnje. Način razmišljanja se zato v paliativni zdravstveni negi prilagaja, od aktivnosti, vezanih na meritve vitalnih funkcij, aktivnosti, povezanih z zdravljenjem bolezni, obvladovanja simptomov, na pristope zagotavljanja udobja, obvladovanja simptomov in nudenje sočutne podpore. Izvajanje paliativne zdravstvene nege zahteva kritično razmišljanje, visoko raven duševne stabilnosti, zmožnosti prilagajanja, sposobnosti soočanja z zapletenimi obravnavami ter občutljivimi komunikacijskimi situacijami.

2 | PALIATIVNA ZDRAVSTVENA NEGA

Zgodovinsko gledano sta bila skrb za neozdravljivo bolne kot tudi razumevanje umiranja in smrti vedno vezana na družbeno, kulturno in socialno okolje. V slovenskem prostoru je bila to skrb, ki je potekala navadno v domačem okolju, ob domačih ljudeh. Tradicije paliativne zdravstvene nege pri nas ni.¹ Skozi čas smo začeli opuščati stare navade in se prilagajati hitremu toku življenja, skrb za bolnega bližnjega pa smo v celoti prepustili zdravstvenim delavcem. Tako smo začeli spreminjati odnos in razumevanje potreb bolnih, umirajočih in na koncu tudi sam odnos do smrti. Kljub razvoju paliativne oskrbe so omenjena področja postala družbeni tabu, oskrba neozdravljivo bolnih, predvsem umirajočih pa prepogosto institucionalizirana.

Razvoj paliativne zdravstvene nege kot stroke je predvsem pogojen z razvojem paliativne medicine. Potreben je bil preskok razmišljanja iz tradicionalne orientiranosti na akutno obravnavo bolnika s ciljem ozdravitve v

oskrbo tudi neozdravljivo bolnih. V našem prostoru so bili začetki prepoznavnosti posledica izobraževanj s področja obvladovanja bolečine. Drugi dejavnik, ki je oviral razvoj paliativne zdravstvene nege, je bil pomanjkanje izobraževanja o specifičnih potrebah neozdravljivo bolnih, predvsem umirajočih. Izpostaviti velja tudi, da področje paliativne oskrbe dolgo ni vzpodbudilo zanimanja za karierno področje medicinskih sester in posledično razvoj specializacij na tem področju.¹

Paliativna zdravstvena nega je danes specialno področje zdravstvene nege, ki ga izvaja diplomirana medicinska sestra skupaj s tehnikom zdravstvene nege (opomba: v prispevku za oba uporabimo izraz medicinska sestra, sicer pa je delitev dela v zdravstveni negi vezana na kompetence zdravstvene nege). Za uspešno opravljanje paliativne obravnave oba potrebujeta specialna znanja s področja paliativne oskrbe. Šele na osnovi teh znanj, spretnosti in izkušenj sta usposobljena za sodelovanje v obravnavi neozdravljivo bolnega in za razumevanje bolnikovega doživljanja. Cilj paliativne zdravstvene nege je zagotavljati optimalno kakovost življenja tako bolnika kot njegovih bližnjih ob neozdravljivi bolezni in lažšanju trpljenja, ki nastopa kot posledica resnega bolezenskega stanja, še zlasti v zadnjih dneh življenja. Nudi podporo žalujočim tudi po bolnikovi smrti. Izhaja iz potreb bolnikov po zadovoljevanju temeljnih življenjskih aktivnosti in uporabe procesne metode dela.

Naloge paliativne zdravstvene nege:

- sodelovanje v obravnavi bolnika in njegovih bližnjih,
- zagovornišтво,
- izobraževanje,
- raziskovanje,
- sodelovanje v upravljanju zdravstvenih sistemov.

3 | MEDICINSKA SESTRA – ČLAN PALIATIVNEGA TIMA

Osnovno izhodišče delovanja paliativne oskrbe je interdisciplinarni tim, ki poleg vključitve bolnika in njegovih bližnjih zajema zdravnika in medicinsko sestro. Sestava tima se prilagaja potrebam bolnika in njegovih bližnjih. Odločitve glede paliativnega pristopa so timsko delo. Posebej je v tem izražena specifična vloga medicinskih sester, ki nastopajo ne le kot izvajalke zdravstvene nege, ampak tudi kot povezovalke, koordinatorke

rice in skrbnice neprekinjenega izvajanja paliativne oskrbe. So v veliko pomoč zdravnikom pri prepoznavi in obravnavi simptomov napredovale bolezni, pri postavljanju ter doseganju ciljev obravnave bolnika.

Medicinske sestre, ki delujejo v paliativnem timu, svoje delo opravljajo sočutno, do sebe in do bolnika. Sočutje do sebe pomaga pri preprečevanju izgorelosti, medtem ko sočutje do bolnika in njegovih bližnjih pomaga pri vzpostavljanju podpornega, zaupanja vrednega odnosa. Le ta je zlasti v ospredju, ko se simptomi napredujoče bolezni poslabšajo ali se bliža smrt.² Medicinske sestre morajo biti sposobne razložiti zapletene informacije, ko bolniki in bližnji iščejo dodatne razlage glede poteka oskrbe ob napredovali bolezni, uživanja zdravil in samega načrta oskrbe.

Pomembna, dandanes neprepoznana in neizkoriščena vloga v zdravstvenem sistemu je medicinska sestra kot koordinator paliativne oskrbe. Izvaja jo usposobljena medicinska sestra s širokim strokovnim znanjem kot tudi znanjem glede organiziranosti sistema zdravstvenega varstva. Koordinator v paliativni oskrbi je povezovallec vseh členov in okolice, med katere prištevamo bolnika, njegove bližnje, člane paliativnega tima: zdravnike, medicinske sestre ter posameznike, pomembne za bolnika in njegove bližnje glede na njihove potrebe. Je mediator in usklajevallec informacij, organizator sestankov, aktivnosti (koordiniranih sprejemov, premestitev, odpustov, družinskih sestankov) ter hkrati izvajalec klinične paliativne oskrbe (prepoznavanje potreb, prepoznavanje aktualnih in potencialnih simptomov napredovale bolezni, ocena stopnje samooskrbe, nudenje nasvetov, načrtovanje aktivnosti, vrednotenje).³

Koordinirana oskrba se lahko začne že pred bolnišnično obravnavo, nadaljuje med bolnišnično obravnavo, vse do usklajenega načrta odpusta ter skrbi in dostopnosti po odpustu, s čimer je dosežena neprekinjenost oskrbe.

4 | AKTIVNOSTI V PALIATIVNI ZDRAVSTVENI NEGI

Aktivnosti medicinskih sester v paliativni zdravstveni negi so vezane na prepoznavo in oskrbo prisotnih simptomov napredujoče bolezni (bolečina, nemir, težko dihanje itd.) ter ostalih soodvisnih potreb:

- telesnih potreb (vlaženje ust, osebna higiena, oskrba kože, pomoč pri prejetanju tekočin, pomoč pri izločanju itd.),
- socialnih potreb (ocena družinske dinamike, pomoč ob socialni izolaciji, ocena in pomoč pri urejanju socialne pomoči itd.),
- psihičnih stisk (zagotavljanje udobja, nudenje pozornosti, ohranjanje dostojanstva itd.),
- duhovnih stisk (podpora v iskanju smisla, iskanju pozitivnega pogleda, podpora v iskanju realnega upanja, potreba po veri itd.).

Samo izvajanje aktivnosti se v paliativni zdravstveni negi ne razlikuje od aktivnosti, ki jih sicer izvajajo medicinske sestre. Poudarek je na rednem opazovanju bolnika, pravočasnem in prilagojenem dajanju zdravil, beleženju učinka zdravil in celostni obravnavi ter poročanju. Skozi paliativno obravnavo se predvsem spremeni:

- način, kako zaznamo potrebe bolnika – zlasti v zadnjem obdobju življenja, ko se zmanjšajo sposobnosti bolnikovega izražanja potreb,
- cilji oskrbe in poti do ciljev (zagotavljanje miru in udobja).

Ko je v zgodnjem obdobju paliativne oskrbe bolnik še sposoben samooskrbe, medicinske sestre nastopajo v obliki zdravstvenovzgojne podpore. Kasneje z obdobjem napredujoče neozdravljive bolezni pa se vedno bolj vključujejo v aktivno celostno oskrbo bolnika in h graditvi odnosa z bolnikovimi bližnjimi.

Tabela 1: Splošna shema obravnave simptomov in znakov v paliativni zdravstveni negi

Simptom / znak	Prepoznavna / znanje	Ocena	Aktivnost	Sledenje učinkom
Prepoznati simptome	opredeliti simptome napredovale bolezni	oceniti simptome	izvajati farmakološke in nefarmakološke ukrepe obravnave	• beležiti učinke obravnave • bolniku verjeti
	določiti simptome v ospredju	uporabiti najprimernejše orodje za oceno		
	določiti simptome, ki potrebujejo obravnavo v danem trenutku		dati predpisana zdravila po primerni poti vnosa	
	prepoznati vzroke – reverzibilnih / ireverzibilnih stanj	opredeliti stanje bolnika za usklajevanje enotnega jezika razumevanja – semafor*	dati predpisano terapijo na ustrezen način	
			redno opazovati bolnika	
Predvideti potencialne težave	prepoznati vzroke	uporabiti najprimernejše orodje za oceno	izvajati ukrepe za preprečevanje potencialnih težav oziroma poslabšanja stanja	• prilagoditi načrt obravnave simptomov glede na kraj, kjer se bolnik nahaja
Upoštevati informacije, ki jih daje bolnikovi bližnji	prepoznavna bližnjih, ki so vključeni v nadaljnjo oskrbo bolnika	v končni oceni uskladiti informacije, pridobljene od bolnika in bližnjih	pogovarjati se z bolnikovimi bližnjimi in graditi zaupen odnos	• vodenje neprekinjene obravnave

Pri obravnavi simptomov in znakov napredovale bolezni je smiselna uporaba enotnega jezika sporazumevanja vseh strokovnjakov, vključenih v obravnavo bolnika (*npr. uporaba barv semaforja: zelena – rumena – rdeča, stabilno – nestabilno – kritično stanje*).

Glede na stanje simptomov, ki najbolj obremenjujejo bolnika (simptomi v ospredju), prilagajamo tudi hierarhijo izvajanja aktivnosti zdravstvene nege glede na nujnost obravnave in izkazano potrebo pri bolnikih in njegovih bližnjih.

Tabela 2: Obravnava najpogostejših simptomov in znakov v paliativni zdravstveni negi

Simptom / znak	Ocena	Aktivnost	Sledenje učinkom
BOLEČINA POMEMBNO: poznati večdimenzionalnost zaznave bolečine: • psihološki dejavniki • socialni dejavniki • kulturni dejavniki • duhovni dejavniki	pogovor z bolnikom – odprta vprašanja: • mesto bolečine • vrsta bolečine • jakost • čas • pridruženi dejavniki • vpliv, ki ga ima bolečina na samooskrbo • kakšen pomen ima za bolnika	nefarmakološki ukrepi: • izvajanje različnih tehnik obvladovanja bolečine (položaj telesa, masaža, tehnike sproščanja, akupunktura, tehnika preusmerjanja pozornosti)	• opazovanje bolnika govor telesa, vokalizacije, vznemirjenost, nemir, mimika • opazovanje, merjenje učinka izvajanja aktivnosti (pred in po ukrepih) ter v rednih obdobjih glede na bolnikovo stanje • posredovanje informacij zdravniku in znotraj tima • dokumentiranje
	uporaba lestvice PAINAD za bolnike z motnjami zavesti	poznavanje dajanja zdravil za obvladovanje bolečine: • redna terapija • po potrebi • izvajanje titracije morfinov • preprečevanje neželenih učinkov morfinov (preprečevanje zaprtja, slabosti, zmedenosti, srbenja ...) • dajanje terapije pred dejavniki, ki sprožajo bolečino	
		pogovor in pomiritev bolnikovih bližnjih	

Simptom / znak	Ocena	Aktivnost	Sledenje učinkom
NEMIR POMEMBNO: ločiti bolečino od ostalih simptomov	prepoznavanje nemira: • motnje pozornosti • motnje zavedanja • nihanje simptomov • kognitivne motnje • motnje zaznav • motnje spalnega cikla • motorične/gibalne motnje	nefarmakološki ukrepi: • preverjanje reverzibilnih vzrokov s strani zdravstvene nege: zastoj urina (suha plenica), vročina, uporaba pripomočkov (slušni, vidni) ... • zagotavljanje stalne ekipe osebja, da jih bolnik pozna, in mirnega okolja	• opazovanje bolnika • dokumentiranje • posredovanje informacij zdravniku in znotraj tima • preprečevanje izgorelosti kadra
		farmakološki ukrepi: • poznavanje in dajanje zdravil za obvladovanje nemira • ukrepi za pomiritev bolnika	
		pogovor in pomiritev bolnikovih bližnjih	

Simptom / znak	Ocena	Aktivnost	Sledenje učinkom
TEŽKO DIHANJE POMEMBNO: <i>ločiti od obmrtnega hropenja in ostalih simptomov</i>	bolj primerno kot izvajanje meritev je pogovor z bolnikom pogovoriti se: - kako diha? - kako težko je dihanje 1–10? - koliko časa težko diha? - kaj poslabša / izboljša stanje? - kako vpliva težko dihanje na izvajanje aktivnosti? - kako vpliva na socialno življenje? - kako uživa zdravila? kakšen je bil učinek? - kako doživlja težko dihanje?	nefarmakološki ukrepi: - učenje tehnik sproščanja - zagotavljanje mirnega okolja - prilagajanje okolja in aktivnosti - vključevanje respiratorne in lokomotorne fizioterapije - spremembe položaja telesa – vzdignjeno vzglavje, dodatna blazina - povečanje pretoka zraka – odprto okno, vrata, uporaba ventilatorja - vlaženje zraka - izvajanje psihološke in duhovne podpore - omejevanje števila oseb v sobi - zmanjšanje temperature v prostoru - zagotavljanje prostega pogleda na okolico	- opazovanje bolnika - posredovanje informacij zdravniku in znotraj tima - dokumentiranje
	opazovanje dihanja: - dihanje s pomožno miškulaturo - širjenja nosnic - zvišane frekvence dihanja - spremljajoča stanja: kašelj, cianoza, nemir ...	farmakološki ukrepi: ustrezna titracija morfinov	
		pogovor in pomiritev bolnikovih bližnjih	

Simptom / znak	Ocena	Aktivnost	Sledenje učinkom
ZAPRTJE POMEMBNO: Če bolnik bruha, preveriti, kdaj je nazadnje odvajal blato in v kakšnih količinah	prepoznavanje zaprtja: • kdaj je nazadnje odvajal? • koliko je odvajal? • kakšna je bila konsistenca blata? • ali je slišna peristaltika? • kakšen je trebuh – trd, mehak? • ali prejema morfina? • ali je prisotna bolečina?	nefarmakološki ukrepi: • stimulacija h gibanju • optimalna prehrana • zagotavljanje zasebnosti in ohranjanje dostojanstva farmakološki ukrepi: • uporaba odvajal glede na stopnjo zaprtja ocena možnosti pojava ileusa in prilagoditev načrta pogovor in pomiritev bolnikovih bližnjih	• opazovanje bolnika • posredovanje informacij zdravniku in znotraj tima • dokumentiranje

Simptom / znak	Ocena	Aktivnost	Sledenje učinkom
SLABOST / BRUHANJE	• kdaj se pojavi? • kateri so sprožilci? • občasna / stalna • prehranski vzorec • vzorec odvajanja • stanje ustne sluznice	nefarmakološki ukrepi: • prezračevanje sobe • sprostitvene tehnike in ostale psihološke tehnike • skrb za ustno nego predpisana terapija na ustrezen način pri odločitvah glede vstavitve nazogastrične sonde naj bo vodilo udobje bolnika pogovor in pomiritev bolnikovih bližnjih	• opazovanje bolnika • posredovanje informacij zdravniku in znotraj tima • dokumentiranje

Simptom / znak	Ocena	Aktivnost	Sledenje učinkom
OBSMRTNO HROPENJE	• kdaj se pojavi hropenje? • ali je prepoznana diagnoza aktivnega umiranja – je bolnik vezan na posteljo, ne more požirati zdravil, ne more zaužiti tekočin? • kakšna je stopnja zavesti? • je bil narejen načrt oskrbe in prilagoditev aktivnosti (prevedba zdravil)	nefarmakološki ukrepi: • spreminjanje lege bolnika farmakološki ukrepi: • prilagoditev na zmanjšan vnos hrane in tekočin • predpisana terapija na ustrezen način aspiracija je neučinkovita pogovor in pomiritev bolnikovih bližnjih	• opazovanje bolnika • posredovanje informacij zdravniku in znotraj tima • dokumentiranje

Tabela 3: Obravnava najpogostejših potreb bolnika v paliativni zdravstveni negi

Potreba	Ocena	Aktivnost	Cilji
VZDRŽEVANJE OSEBNE HIGIENE	- ocena stopnje samooskrbe - ocena nevarnosti za pojav razjede zaradi pritiska (RZP)	pomoč pri oskrbi glede na stopnjo samooskrbe	upoštevane so bolnikove želje, bolniku je udobno
		izvajanje ukrepov glede na oceno RZP	
		obvladovanje neprijetnih vonjav – vzdrževanje osebne higiene, higienska oskrba ran, aromaterapija...	
SUHA USTA / KSEROSTOMIJA	ocena stanja ustne votline	izvajanje ustne nege vlaženje ustne sluznice in ustnic	- ustna sluznica je vlažna, usta so čista, bolnik nima slabosti in bruhanja zaradi prisotnih glivic v ustih - pripomočki za ustno nego naj bodo na obposteljni mizici, na doseg bolniku - bližnji imajo občutek, da lahko prispevajo k bolnikovem udobju
		uporaba ledenih kock, umetne sline, koščkov ananasa	
		v oskrbo vključimo bolnikove bližnje	
MOTNJE POŽIRANJA	- ocena stanja motenj požiranja - pot vnosa skozi usta je v obdobju aktivnega umiranja praviloma izgubljena	prilagoditev vnosa hrane potrebam, željam in zmožnostim	- skrb za vnos tekočin in hrane je prilagojena bolnikovim zmožnostim požiranja - ustna sluznica je negovana
		pogovor z bolnikom in bližnjimi o načinu prehranjevanja in prilagajanje na zmožnosti	
		pogovor z bližnjimi, kako izkazovati ljubezen brez povezovanja s hrano	
IZLOČANJE URINA	- ocena količine in kakovosti urina - inkontinenca v zadnjem obdobju življenja je normalen pojav	spremljanje količine izločanja urina (pozor na zastoj urina – suha plenica, nemir, bolečina v predelu mehurja ...)	skrb za izločanje urina prilagojena bolnikovim željam in potrebam
		opazovanje videza urina	
		po navodilu zdravnika razbremenitev mehurja ob zastoj urina	
		timske odločitve skupaj z bolnikom glede uporabe stalnega urinskega katetra	

Potreba	Ocena	Aktivnost	Cilji
IZLOČANJE BLATA	ocena količine, konsistence in videza blata: Bristolova lestvica	spremljanje odvajanja blata	- upoštevane so bolnikove želje - bolnik je higiensko oskrbljen
		spremljanje stanje kože in higiena analnega predela	
		preprečevanje zaprtja! zaprtje – aplikacija svečk za odvajanje blata in drugih odvajal glede na stanje, klistirju se v zadnjih dneh izogibamo, razen če se zaradi zaprtja pojavi občutek neugodja (postane nemiren)	
VNOS TEKOČIN IN HRANE	- ocena količine zaužite hrane - ocena zmožnosti požiranja	pomoč bolniku, da pije sam, dokler lahko	- vnos tekočin in hrane je prilagojen bolnikovim željam in potrebam - ustna sluznica je negovana
		pozornost na znake aspiracije, ob ugaslem požiralnem refleksu per os vnos nadomestimo z vlaženjem ust	
		pogovor z bližnjimi – opustitev skrbi, da bi bolnik umrl, ker ne je in ne pije oz. ni priklopljen na infuzijo	
		timska odločitev glede smiselnosti parenteralnega nadomeščanja tekočin	
SPLOŠNA OSLAELOST IN UTRUJENOST	- ocena stopnje utrujenosti - ali bolnik preleži več kot polovico dneva	prilagajanje nege in pomoč bolniku	bolniku je udobno
		zagotavljanje lokomotorne fizioterapije glede na zmožnosti	
		prilagajanje prostora in pripomočkov	
		preprečevanje padcev	
		pogovor glede obvladovanja utrujenosti	
		pogovor z bližnjimi, kako nuditi oskrbo	

Potreba	Ocena	Aktivnost	Cilji
PSIHOLOŠKA IN DUHOVNA POTREBA	ocena potreb po psihični in duhovni podpori	spoštljiva besedna in nebesedna komunikacija	- udobje bolnika - dobro psihično počutje bolnika in njegovih bližnjih
		pozorno poslušanje	
		navzočnost ob postelji	
		podajanje informacij in razlag, pisna gradiva, spletni viri	
		vključitev psihologa in psihološke podpore za bolnika in bližnje, zlasti v primerih težjega soočanja s situacijo	
		vključitev izvajalca za duhovno podporo ali duhovnika, če bolnik izrazi željo po zadovoljevanju duhovnih ali verskih potreb	
SKRB ZA BOLNIKOVO OKOLICO	ocena nevarnosti padca	vključitev prostovoljcev, društev	- bolnik prejme oskrbo v okolju, ki ustreza njegovim osebnim potrebam - ob bolniški postelji je dovolj prostora - bolnik ima ob sebi predmete, ki so mu v življenju nekaj pomenili: slike, fotografije in ostalo
		skrb za ohranjanje dostojanstva	
		skrb za intimnost – potreba po uporabi zaves, zapiranje vrat ...	
		skrb za primerno svetlobo v prostoru	
		zagotavljanje čiste okolice	
		skrb za zagotavljanje miru in okolja, brez naglice in vpitja	

5 | RANE V PALIATIVNI OSKRBI

Rana je motnja v prekinjeni strukturi (anatomiji) in delovanju (funkciji) kože in mehkih struktur tkiva (kontinuiteti tkiva).⁴ Glede na čas in potek celjenja ran ločimo akutne in kronične rane. Rana, ki se v obdobju 4–6 tednov glede na njen vzrok ne zaceli, je opredeljena kot kronična rana.⁵ Razlogi za pojav kroničnih ran v paliativni oskrbi so notranji dejavniki zaradi postopne odpovedi organskih sistemov, slabega fizičnega stanja organizma, podhranjenosti in napredujoče neozdravljive bolezni.

Kronične rane delimo v golenjo razjedo, razjedo zaradi pritiska, diabetično stopalo in maligno rano. V prispevku se bomo usmerili v maligno rano.

5.1 | Maligna rana

Maligna rana se pri 5 do 10 % bolnikov razvije zaradi neozdravljivega, lokalno napredovalega raka. Nima potenciala celjenja in se zelo redko zaceli. Bolnik preko rane izgublja velike količine hranilnih snovi, zato je ob obsežni rani lahko ob tem sprožen proces nastajanja rakave kaheksije. Lahko se pojavi tudi pri lokalni ponovitvi bolezni ali metastazah v koži ali podkožju. Zaradi preraščanja tumorja v krvne žile in posledično slabše prekrvavljenosti pride do odmrtja tumorja in nastanka razjede. V širšem pomenu pa lahko do rane pride zaradi lokalnega zdravljenja z obsevanjem ali pri poškodbi kože pri zdravljenju s sistemskimi zdravili za zdravljenje raka (npr. po ekstrapilarni citostatiki). Najpogostejše jih vidimo na prsnem košu v predelu dojke, v predelu glave in vratu, pazduhe, na ingvinalnem predelu, anogenitalnem predelu in predelu ostale kože.

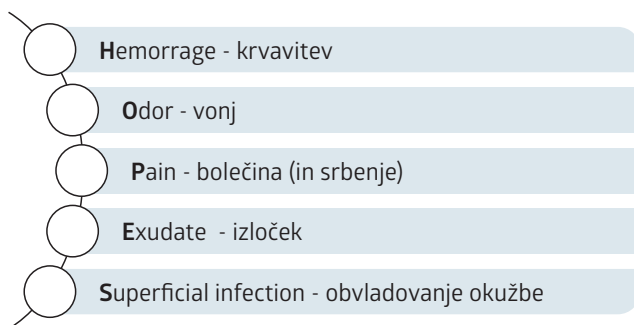
Prisotnost maligne rane v obravnavi bolnika vpliva na:

- bolnikovo samopodobo: telesno stanje (izguba hranil preko rane in nevarnost pospešenega razvoja kaheksije), psihosocialno stanje, duševno in čustveno stanje,
- na bolnikove bližnje (težave s slabostjo, slabšim apetitom, spancem ...),
- na negovalce in okolico,
- finančno breme.

TELESNI VIDIK	PSIHOLOŠKI VIDIK
• neprijetne vonjave • izcedek • bolečina • krvavitev • srbenje	• občutki nizke samopodobe • družbena izolacija • duševne stiske - tesnoba apatija • stigmatizacija • brezup

Slika 1: Vplivi prisotnosti maligne rane na bolnika

Značilna maligna rana hitro zakrvari, ima obilen izloček, moteč vonj in je kolonizirana z aerobnimi in anaerobnimi bakterijami in vnetjem. Opišemo jo lahko z modelom HOPES (*Slika 2*).



Slika 2: HOPES – simptomi maligne rane

Večina malignih ran v paliativni oskrbi se ne zaceli, saj se rasti tumorja ne da ustaviti in izvajamo le ukrepe blažitve težav, ki jih maligna rana povzroča. Kjer pa je cilj zazdravitev, si lahko pomagamo s specifičnim onkološkim zdravljenjem (kirurškim, obsevanjem, sistemskim zdravljenjem ali kombinacijo naštetega).

Obravnava maligne rane je individualna, kompleksna, celostna, multidisciplinarna (vključevanje dietetikov, psi-

hologov, farmacevtov, anesteziologov ...) in najpogostejši izziv za celoten tim. Zahteva postavitev realnih ciljev. Ob izvajanju aktivnosti in pripravi načrta upoštevamo bolnikove želje, splošno stanje bolnika, prehranski status in splošno prognozo, razširjenost bolezni, kakovost življenja, pričakovano preživetje in vse neželene učinke zdravljenja.

Ocena maligne rane je osnova za izvajanje in vrednotenje zdravljenja rane. Obstaja veliko različnih lestvic, ki upoštevajo značilnosti ran in jih uporabljamo pri obravnavi ran.

Tabela 4: Ocena maligne rane

Lokalna ocena	• velikost (dolžina, širina) • mesto • globina rane
Dno rane	• granulacijsko tkivo, fibrin in mrtvina
Izloček in vonj	• ocena količine in kakovosti izločka • jakost in prisotnost neprijetnega vonja
Robovi rane	• ocena stanja kože v okolici
Pozornost na znake	• krvavitve • vnetja • čas, vrsta in jakost bolečine

Osnova obravnave rane je higienska oskrba. Čiščenje rane in njene okolice je namenjeno odstranjevanju mikroorganizmov, mrtvin in izločkov iz rane. To lahko izvajamo na sledeče načine:

- s tuširanjem /polivanjem = izpiranje rane s toplo raztopino za čiščenje ran ali toplo vodo,
- z irigacijo = čistimo z izpiranjem preko pretočne igle ali direktno iz plastenke.

Pri izvajanju postopka pazimo na primerno temperaturo (sobna temperatura) in primeren vodni curek. Uporabimo fiziološko raztopino (0,9-% NaCl), pitno oz. čisto vodo ali antiseptična sredstva za čiščenje ran. Posebno pozornost namenimo robu rane in koži. Odstranimo vse ostanke mazil in elementov, ki ovirajo celjenje rane. Kožo v okolici osušimo s suhimi sterilnimi tamponi. Za vsak poteg uporabimo nov sterilni tampon. Nepoškodovano kožo v okolici negujemo z negovalnimi kre-

mami na bazi voda/olje, za poškodovano kožo pa uporabimo zaščitne kreme in zaščitni film.⁶

Obloge za zdravljenje ran zagotavljajo optimalno vlažne pogoje za nadaljnje celjenje rane. So bariera za mikroorganizme in s tem ščitijo rano pred okužbo. Ločimo primarne obloge, ki so v neposrednem stiku z rano. Izberemo jih glede na oceno prisotnosti simptomov rane: izloček, dno rane ter okolica. Sekundarne obloge položimo preko primarne obloge. Potrebujemo še fiksacijski material za pritrditev oblog.

5.1.1 | Obvladovanje simptomov v povezavi z maligno rano

Neprijeten vonj je običajno največja težava. Nastane kot posledica odmrlega tkiva, izločka in prekomernega porasta bakterij. Vonj je lahko zelo prodoren, ostaja na oblačilih, posteljnini, hodnikih in pohištvu.

Aktivnosti:

- izogibanje grobem čiščenju,
- kirurška nekrektomija ali čiščenje z ostrimi inštrumenti nista priporočljiva – nagnjenost h krvavitvi,
- priporoča se avtolitična ali encimska metoda (hidrofibre, hidrogeli, alginati),
- aktivno oglje in antimikrobne obloge (srebro) lahko pomagajo pri absorpciji in zmanjšanju neprijetnih vonjav,
- rana mora biti z oblogo v celoti pokrita, sicer ta ni učinkovita (težava obširnih mest, pregibov),
- izbira antibiotika: najpogosteje uporabljen antibiotik je metronidazol:
 - pri sistemskem dajanju je možnost manjšega

učinka zaradi slabšega dotoka krvi v rano, topična aplikacija metronidazol gel (0,75 %) ali raztopina za infuzijo (500 mg/100 ml) se lahko uporabi ob vsaki prevezi, topična uporaba zdrobljenih tabletk metronidazola ni priporočljiva,

- absorpcija neprijetnih vonjav:
 - v prostor lahko namestimo posodo s peno za britje ali peskom za mačke oziroma oglje;
 - prikrivanje neprijetnih vonjav z osvežilci zraka, naravna eterična olja (bergamotka, sivka, pačulija), kafa, posušen žajbelj, balzamični kis, mleta kava, dišeče svečke, poprova meta, vanilja kadila so lahko uporabna (vendar je treba biti tudi pazljiv pri uporabi, lahko povzročajo težave pri dihanju in slabost);
 - prezračevanje – svež zrak;
 - enoposteljne sobe.

Izloček (eksudat) je povezan z razpadom celic (katabolizmom), sproženim zaradi bakterijskega delovanja z vnetnim procesom, povezanim z okužbo in z visoko prepustnostjo tumorskega ožilja. Obilen izloček ustvarja idealne pogoje za porast bakterij v rani. Opazujemo barvo, gostoto, vonj in količino. Če ga ne moremo zmanjšati, uporabimo primerno oblogo.

Aktivnosti:

- ocena izločka in uporaba primerne obloge za rano,
- zaščita kože v okolici rane z zaščitnimi pastami, mazili, kremami in filmi.

Rane, ki so pokrite s suho mrtvino, oskrbimo suho, ostale rane glede na količino izločka.

Tabela 5: Izbor primerne obloge glede na količino izločka

Količina izločka	Primerne obloge
Malo izločka: ohraniti vlažno okolje preprečevati oprijemanje oblog na rano in krvavitve	oskrba rane z oblogami, ki imajo nizko vpojnost, da ne osušimo dna rane obloge naj vsebujejo nelepljiv kontaktni sloj
Veliko izločka: absorbiranje in zajezitev izločka preprečevati oprijemanje oblog v predelu rane z manj izločka	super vpojne obloge • alginati • obloge iz hidrofiber • poliuretanske pene • nelepljive kontaktne obloge, kot je mehak silikon s sekundarno vpojno oblogo

Srbenje se pripisuje raztezanju kože, ki draži živčne končiče. Občutek je zelo neprijeten in se tudi ne odziva na zdravila, kot so antihistaminiki.

Aktivnosti:

- uporaba metode TENS (transkutana električna nevrostimulacija),
- vlaženje kože,
- uporaba ohlajenih hidrogelnih oblog ali izdelkov z mentolom ali kapsaicinom (0,25–0,75 % samo na nepoškodovano kožo),
- bombažna oblačila,
- izogibanje sintetiki, volni.

Okužba maligne rane se odraža z bolečino, oteklino, veliko izločka, blede granulacijskim tkivom, dodatnimi poškodbami, žepi ali slabim celjenjem.

Aktivnosti:

- odvzem brisa,
- obloge s srebrom,
- poliuretanske pene z dodatnimi antiseptiki.

Krvavitve nastopajo zaradi same značilnosti tumorskega tkiva, ki je bogato prepleteno z ožiljem, zelo krhko, občutljivo in hitro zakrvari.

Aktivnosti za obvladovanje manjših krvavitv:

- izbira primerne obloge,
- pazljivost pri odstranjevanju oblog – navlaženje obloge s segreto fiziološko raztopino pred odstranjevanjem,
- direkten pritisk na mesto krvavitve 10–15 minut,
- uporaba ledenih vrečk pri obvladovanju krvavitv,
- radioterapevtsko obsevanje, če je tumor občutljiv (radiosenzitičen).

Aktivnosti ob pojavu masivne krvavitve:

- komunikacija z bolnikom, predvsem pa njegovimi bližnjimi ob pojavu nevarnosti krvavitve,
- bolnik lahko umre v nekaj minutah, zato imejmo pri roki zdravila za sedacijo,
- na voljo naj bodo benzodiazepini (npr. midazolam 2–4 mg) in morfini za podkožno aplikacijo (odmerek je enak 1/6 preračunanega dnevnega odmerka porabe morfina, pri opioidno naivnem bolniku damo 2 mg),

- posteljno perilo in brisače temnih barv (rdeče, rjave, črne, zelene), lokalna uporaba nerazredčenega adrenalina.

Gazo, namočeno v adrenalin 1:1000, pritisnemo in držimo na rani 10 minut.

Bolečina

Vzroki za pojav bolečine ob maligni rani so pritisk tumorja na tkivo, poškodbe na živčevju kot posledica rasti tumorja, oteklina, ki nastane kot posledica okvarjene prepustnosti kapilar in limfatične drenaže, ali okužbe zaradi neprimerne oskrbe rane.

Aktivnosti:

- čiščenje z izpiranjem in ne z brisanjem,
- uporaba oblog, ki se ne zlepijo z rano,
- bolniku dati zdravila za prebijajočo bolečino 30 minut pred izvajanjem preveze rane,
- priporočena tudi topična uporaba morfinov in lidokaina.

Topična uporaba morfinov:

varno – uporabljamo majhne odmerke, sistemska absorpcija je minimalna, npr. 10 mg morfina v 8 g hidrogela.

Preparati z lidokainom:

1-% mešanica Xylocaina = 100 ml NaCl + 40 ml
2-% Xylocaina
Ob prisotnih bolečinah polijemo s pripravkom (5–10 ml) po rani večkrat preko dneva.

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kakšna je vloga medicinske sestre, ki nepogrešljivo dopolnjuje delo zdravnika?
- Katere so aktivnosti zdravstvene nege pri obvladovanju najpogostejših simptomov napredovale bolezni?
- Kaj ocenjujemo pri obravnavi maligne rane?
- Kateri so simptomi, s katerimi se soočamo pri oskrbi maligne rane, in kako jih obravnavamo?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Oxford Textbook of Palliative nursing, 5th edition
- Priporočila za obvladovanje simptomov pri bolniku z rakom, www.szpho
- EONS, 2015. EONS recommendations for the care of patients with malignant fungating wounds, first edition. London: European Oncology Nursing Society.
- HSE National Wound Management Guidelines 2018

- ¹ Skela Savič B. Od besed k dejanjem: Zdravstvena nega kot integralni del paliativne oskrbe onkoloških bolnikov. Obzor Zdr N 2005; 39: 245-53.
- ² Schroeder K, Lorenz K. Nursing and the Future of Palliative Care. Asia Pac J Oncol Nurs. 2018 Jan-Mar;5(1):4-8. doi: 10.4103/apjon.apjon_43_17. PMID: 29379825; PMCID: PMC5763437.
- ³ Bernot M. Koordinirana paliativna oskrba. V Celostna obravnava kot odgovor na potrebe onkoloških bolnikov v sodobni družbi : [zbornik predavanj z recenzijo. Sekcija medicinskih medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege – Zveze strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Ljubljana, 2019: 74-82.
- ⁴ Armstrong DG, Meyr AJ, Eidt JF, et al. Basic principles of wound management. UpToDate. 2020; [citirano 2020 Okt 19]. Dostopno na: <https://www.uptodate.com/contents/basic-principles-of-wound-management>.
- ⁵ EONS, 2015. EONS recommendations for the care of patients with malignant fungating wounds, first edition. London: European Oncology Nursing Society.
- ⁶ Oskrba bolnikov z maligno kožno rano, Interno gradivo Onkološki inštitut Ljubljana, Dejavnost zdravstvene nege in oskrbe bolnika, 2010, revizija 2018.

OBRAVNAVA BOLEČINE V PALIATIVNI OSKRBI

prim. doc. dr. **Nevenka Krčevski Škvarč**, dr. med., EDPM^{1 2}

mag. **Vesna Papuga**, dr. med.³

¹Enota za paliativno oskrbo, Oddelek za onkologijo, UKC Maribor, Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor

²Inštitut za paliativno medicino in oskrbo, Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru, Taborska Ulica 8, 2000 Maribor; nevenka.krcevski.skvarc@amis.net

³Splošna bolnišnica Celje, Oblakova 5, 3000 Celje; vesna.papuga@guest.arnes.si

IZVLEČEK

Bolniki, ki potrebujejo paliativno oskrbo, imajo številne simptome, med katerimi je bolečina eden od vodilnih. Bolečino sestavljajo biološka dogajanja ter duševni, ekonomski in psihološki vplivi. Opredelitev in ocena bolečine sta osnova za njeno učinkovito lajšanje. Bolečino določimo po patofiziologiji, trajanju, lokalizaciji in vzroku. Ob tem ocenjujemo tudi druge vplive, ki pri posamezniku dopolnjujejo izkušnjo lastne bolečine. Jakost in kakovost bolečine ocenimo z različnimi lestvicami in vprašalniki. Bolečino lajšamo z zdravili, nefarmakološkimi ukrepi, vključno s psihološkimi pristopi, ter z metodami nevromodulacije in intervencijskih posegov. Najpogosteje izbiramo multimodalni pristop v sklopu celostne paliativne oskrbe. Zdravila izbiramo po tristopenjski lestvici, svetovani s strani Svetovne zdravstvene organizacije. Bolniki v paliativni oskrbi bolečino večinoma doživljajo kot srednje močno in močno – za njeno obvladovanje je morfin kot predstavnik opioidov osnovni analgetik. Zdravljenje se prilagaja potrebam bolnika, njegovemu splošnem stanju in poteku bolezni. Pri tem upoštevamo pravila titracije, rotacije opioidov, zdravljenja prebijajoče bolečine in zamenjave poti vnosa zdravil. Nevropatska bolečina je vrsta težje obvladljive bolečine pri bolnikih z napredujočo neozdravljivo boleznijo. Takšna bolečina je posledica okvare ali bolezni somatosenzoričnega sistema. Pri bolnikih v paliativni oskrbi je najpogosteje posledica bolezenskih vplivov in samega zdravljenja bolezni, pogosto se pojavi ter močno vpliva na počutje in kakovost življenja. Zaradi različnih vzrokov, simptomov in mehanizmov nastajanja je nevropatska bolečina zahtevna za diagnostiko in potrebuje kompleksno zdravljenje. Nevropatska bolečina se slabo odziva na standardno analgetično zdravljenje, v glavnem je slabo odzivna na opioide. Zdravljenje nevropatske bolečine izvajamo po uveljavljenih priporočilih.

Ključne besede: bolečina, nevropatska bolečina, doživljanje bolečine, mehanizmi, diagnosticiranje, ocena, zdravljenje, paliativna oskrba

! BRALEC NAJ

- pozna pomen bolečine v paliativni oskrbi;
- zna opredeliti bolečino (nociceptivna, nevropatska, nociplastična, mešana), njen vzrok, mesto in trajanje;
- pozna kronično nevropatsko bolečino ter loči med centralno in periferno nevropatsko bolečino;
- zna oceniti bolečino: fizična, funkcijska, socialna in duhovna komponenta, jakost, kakovost;
- pozna metode lajšanja bolečine: farmakološke, nefarmakološke, metode nevromodulacije, intervencijski posegi;
- pozna pravilno izbiro in uporabo zdravil za lajšanje bolečine;
- pozna priporočila za zdravljenje nevropatske bolečine, omejitev zdravil za njeno lajšanje in alternativno subkutano pot vnosa nekaterih zdravil;
- pozna specialistične intervencijske metode lajšanja bolečine.

1 | POMEN BOLEČINE V PALIATIVNI OSKRBI

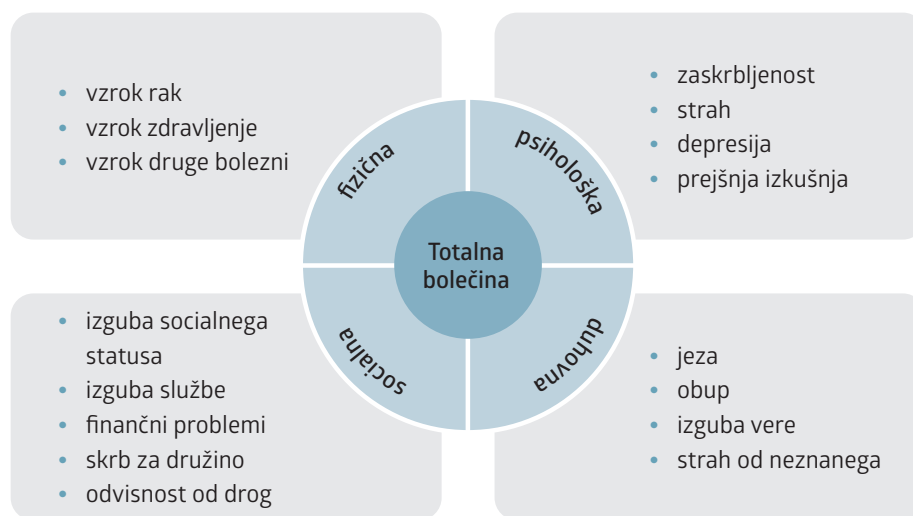
Bolečina je eden najpogostejših simptomov v paliativni oskrbi. Pogosto je glavni fokus pri obravnavi bolečine (kot del bolezenskega procesa) usmerjen zgolj v fizični vzrok bolečine. Vendar je bolečina veliko več kot simptom bolezni in jo moramo obravnavati po biopsihosocialnem modelu (Slika 1).^{1,2} Velik pomen bolečine v paliativni oskrbi je v tem, da:

- je lahko stalno prisotna,
- ima različne vzroke, od katerih je eden ali več neodpravljljivih,
- omejuje funkcijsko sposobnost bolnika,
- ogroža samostojnost bolnika,
- povzroča strah zaradi trpljenja in smrti.

Bolečino definiramo kot neprijetno čutno in čustveno izkušnjo, združeno z akutno ali kronično okvaro tkiva.

Bolečina je več kot simptom bolezni, je zelo zapletena osebna izkušnja in obsega fizično, čustveno, socialno in duhovno izkušnjo posameznika (Mednarodno združenje za preučevanje bolečine 2020).

Bolnik z napredovalo neozdravljivo boleznijo iz vseh teh razlogov trpi celotno (totalno) bolečino (Cicely Saunders).



Slika 1: Izkušnja bolečine pri bolniku v paliativni oskrbi

1.1 | Pojavnost bolečine pri bolnikih z napredujočo kronično boleznijo

Bolečina prizadene več kot polovico bolnikov v paliativni oskrbi, ne glede na to, ali gre za napredujočo rakavo, srčno, pljučno, nevrolško ali kakšno drugo kronično napredujočo neozdravljivo bolezen (Tabela 1).³ Skozi desetletja je bolečina tem bolnikom nezadostno olajšana, čeprav se s sistemskimi analgetiki, primernimi dodatnimi zdravili in celotno podporo lahko bolečina olajša pri 80 % bolnikov (Tabela 2).^{4,5}

Tabela 1: Pojavnost bolečine pri bolnikih v paliativni oskrbi

Bolezen	Pojavnost bolečine (%)
Kronične srčne bolezni	41–77
Kronična obstruktivna pljučna bolezen	33–77
Kronična ledvična bolezen	47–50
AIDS	63–80

Tabela 2: Pojavnost bolečine pri bolnikih z rakom

Vir	Vsi stadiji	V času zdravljenja	Po zdravljenju	Napredovala/ metastatska bolezen
Bonica, 1985	50 %			71 %
Van den Beuken, 2007	53 %	59 %	33 %	64 %
Van den Beuken, 2016		55 %	39,3 %	66,4 %

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Ali je bolečina opredeljena s prevajanjem bolečinskega dražljaja?
- Kaj pomeni pojem celostne bolečine?
- Ali je bolečina najpogostejše prisotna pri bolnikih z rakom?
- V kateri fazi bolezni bolniki čutijo največ bolečine?
- Kako bolečina vpliva na kakovost življenja?

2 | OPREDELITEV BOLEČINE

Bolečino lahko opredelimo glede na čas trajanja, patogenezo, mesto izvora in glede na vzrok. Bolečino lahko povzročijo bolezenski vplivi, lahko je posledica zdravljenja ali drugih vzrokov, ki niso povezani z osnovno bo-

lezni. Najpomembnejša opredelitev, ki vpliva na izbiro zdravljenja, je glede na patogenezo in čas trajanja. Podatke pridobimo s splošnim in usmerjenim medicinskim pregledom ter s pomočjo vprašalnikov o bolečini (Tabele 3–6).

Tabela 3: Anamneza bolečine

Usmerjena anamneza o bolečini	Jakost bolečine
Mesto bolečine Narava bolečine Podatki o začetku, pogostnosti in trajanju bolečine Jakost bolečine Podatki o vplivih na bolečino Sočasni pojavi, ki spremljajo bolečino Podatki o jemanju in neprenosljivosti zdravil Socialno okolje bolnika	Oceno bolečine poda bolnik sam. Za ocenjevanje bolečine obstajajo različne lestvice in postopki. Najpogostejše so enostavne kategorične številčne in besedne lestvice in vizualna analogna skala. Otroci in nekatere skupine odraslih niso sposobni oceniti bolečine s temi lestvicami. Za otroke do 3. leta starosti in dementne odrasle uporabljamo lestvice za opazovanje vedenja (COMFORT, FLACC, PAINAD), za otroke po 3. letu pa starosti primerne lestvice (obrazi, termometer). Za ocenjevanje kronične bolečine so smotrne lestvice, ki obsegajo še oceno drugih problemov, ki jih ima bolnik zaradi bolečine (lestvica Change Pain, Kratek vprašalnik o bolečini), za ocenjevanje nevropatske bolečine pa vprašalniki, ki vsebujejo tudi oceno kakovosti bolečine in senzoričnih motenj (DN4, Pain Detect).

Tabela 4: Opredelitev bolečine glede na čas trajanja

Akutna bolečina	Kronična bolečina
- Nastane zaradi zunanje ali notranje poškodbe ali okvare - Njena jakost je v tesni povezavi s sprožilnim dejavnikom - Lahko jo natančno opredelimo - Ima določeno obrambno in zaščitno vlogo, mine po ozdravljenju bolezni ali poškodbe	- Traja dlje kot 3–6 mesecev - Ni povezana z vzročnim dejavnikom - Postane bolezen sama po sebi, uničuje celotno zdravje in funkcioniranje - Jakost bolečine ni v povezavi z vzročnim dejavnikom - Je izgubila svojo obrambno in zaščitno vlogo - Predstavlja poseben izziv za zdravljenje

Tabela 5: Opredelitev bolečine glede na patofiziologijo

Nociceptivna bolečina	Nevropatska bolečina	Nociplastična bolečina
Nastane zaradi aktivacije nociceptorja z bolečinskimi dražljaji. Prisotna je kot somatska ali visceralna.	Nastane zaradi poškodbe ali bolezni somatosenzoričnega živčevja. Prisotna je v poteku perifernih živcev ali v osrednjem živčnem sistemu.	Je posledica spremenjene nociceptivne funkcije brez draženja nociceptorja ali poškodbe in bolezni somatosenzoričnega živčevja. Prisotna je kot somatska ali visceralna.

Tabela 6: Opredelitev rakave bolečine glede na vzrok

Bolečina zaradi direktnega vpliva raka 70 %	Infiltracija organa	Kosti, živci, notranji organi, mehka tkiva
	Oddaljeni učinki	Nevropatije, miopatije
Bolečinski sindromi zaradi zdravljenja raka 25 %	Obsevanje	Fibroza, nevropatija, limfedem
	Operacije	Incizijska bolečina, fantomska bolečina
	Kemoterapija	Nevropatije, nekroza, poliartritis
Bolečina, ki ni povezana z rakom 5 %		Bolečina v križu Osteoartroza Periferne nevropatije Spinalna stenoza Neznani vzroki

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kakšna je razlika med akutno in kronično bolečino?
- Kakšna je razlika med nociceptivno in nevropatsko bolečino?
- Kakšna je razlika med nevropatsko in nociplastično bolečino?
- Kateri je najpogostejši vzrok bolečine pri bolniku z rakom?
- Katere podatke moramo pridobiti pri usmerjeni anamnezi o bolečini?

3 | OCENA BOLEČINE

Pred zdravljenjem bolečine moramo vedno ugotoviti vzrok bolečine na osnovi natančne ocene bolečine. Bolečino ocenjujemo skozi štiri komponente bolečinske izkušnje (Tabela 7):

- fizični učinki in manifestacije,
- vpliv bolečine na funkcijsko sposobnost,
- psihosocialni učinki bolečine,
- duhovni vidiki.

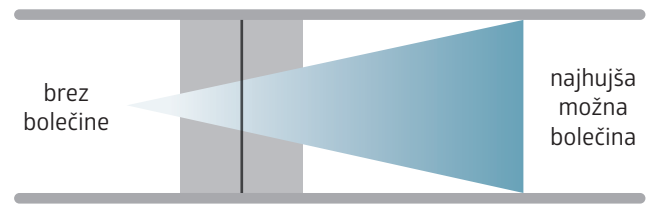
Tabela 7: Celostna ocena bolečine v paliativni oskrbi

Dejavniki	Vzroki
Fizični	Primarna bolezen Zapleti bolezni Že obstoječa bolezen Posledica zdravljenja
Psihološki	Individualna občutljivost Fizična vzdržljivost Razpoloženje in morala Modulacija
Duhovni	Prepričanja Kulturni pogledi Pričakovanja Pomen
Socialni	Normalne dnevne aktivnosti

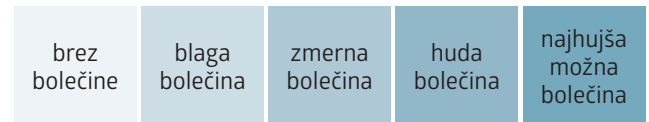
3.1 | Ocena jakosti bolečine

Oceno jakosti bolečine poda lahko le bolnik sam. Najpogosteje ocenjujemo jakost bolečine. Za to uporabljamo različne stopenjske lestvice, najpogosteje enostavne, enodimenzionalne (Slika 2).

Vizualna analogna lestvica (VAS)



Ustna ocenjevalna lestvica (VOS)



Lestvica ocenjevanja bolečine z obrazi



Numerična ocenjevalna lestvica



Slika 2: Lestvice za ocenjevanje jakosti bolečine



VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

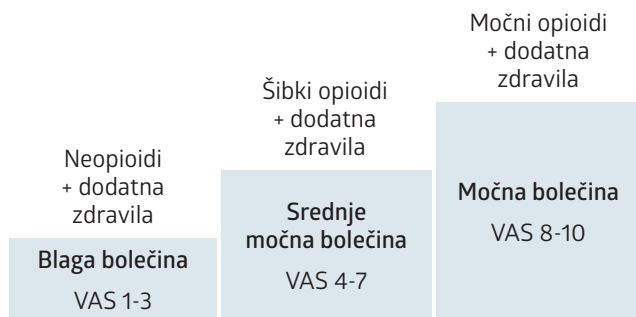
- Katere komponente bolečinske izkušnje moramo oceniti?
- Kdo lahko oceni bolečino posameznika?
- Katere enodimenzionalne lestvice za ocenjevanje bolečine poznate?
- Katere lestvice za ocenjevanje bolečine so primerne za dementne bolnike?
- Kako ocenjujemo bolečino pri otrocih?

4 | LAJŠANJE BOLEČINE V PALIATIVNI OSKRBI

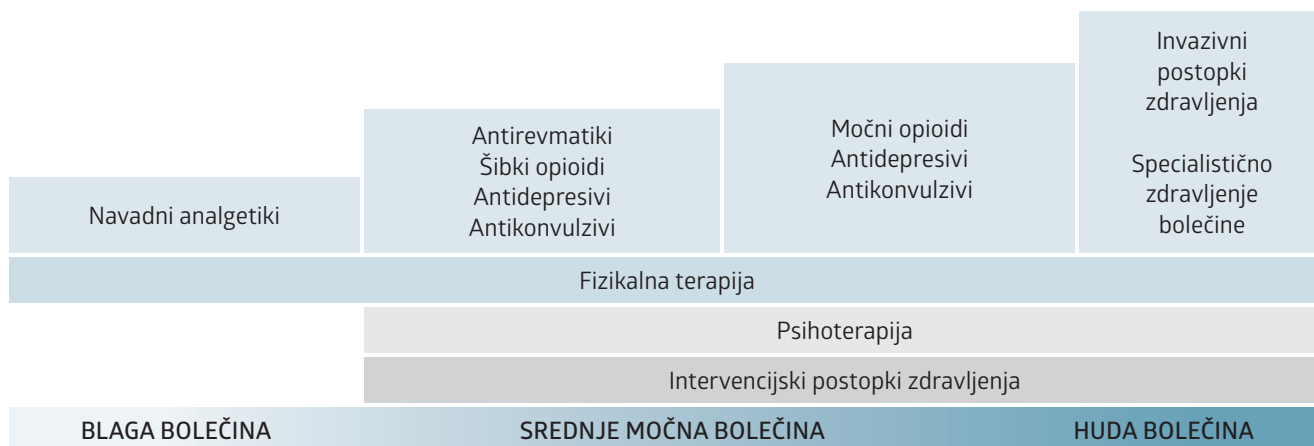
Pri več kot 80 % bolnikov z napredujočo neozdravljivo boleznijo lahko bolečino lajšamo z zdravili, ki so primerna za vrsto in jakost bolečine in jih uporabimo po smernicah za obvladovanje bolečine pri bolniku z rakom. ^{6 7 8 9 10}

Leta 1986 je Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) izdala knjižico za obvladovanje bolečine pri bolnikih z rakom, ki sloni na strukturiranem in fleksibilnem tristopenjskem principu izbire zdravil za lajšanje bolečine (Slika 3). Ta princip se v nadgrajeni obliki upošteva še danes. Priporočeno je:

- če je le možno, zdravila uporabljati skozi usta,
- redno na ure za bolnike, ki imajo stalno bolečino,
- skrbeti za obravnavo neželenih učinkov,
- redno ocenjevati stanje bolnika in bolečine,
- po potrebi uporabljati dodatna zdravila (adjuvantni analgetiki).



Slika 3: Tristopenjska lestvica SZO



Slika 4: Dopolnjena lestvica z izbiro metod za lajšanje bolečine

Vsekakor pa za obvladovanje bolečine uporabljamo še nefarmakološke metode oziroma multidisciplinarno zdravljenje (Slika 4). Pri lajšanju bolečine zaradi raka pridejo v poštev še metode paliativnega onkološkega zdravljenja. Dodatne izboljšave za lajšanje bolečine v paliativni oskrbi obsegajo uporabo zdravil za prebijajočo bolečino, titracija, rotacija in zamenjava poti vnosa opioidov ter uporaba specialističnih invazivnih in intervencijskih metod zdravljenja. Slednje uporabljamo za obravnavo bolečine, ko peroralni, transdermalni ali subkutani vnosi zdravil niso učinkoviti ali povzročajo moteče neželene učinke.

Osnovni principi lajšanja bolečine:

- bolniku razložimo, kaj mu povzroča bolečine in kako jih lahko lajšamo,
- razmislimo o možnosti odstranitve vzroka bolečine,
- izberemo zdravilo, primerno vrsti bolečine,
- uporabimo stopenjsko izbiro analgetikov,
- izberemo analgetik po jakosti bolečine, ne po fazi bolezni,
- prilagajamo analgetično zdravljenje poteku bolečine,
- zagotovimo analgetik za prebijajočo bolečino,
- poskrbimo za hkratno lajšanje neželenih učinkov zdravljenja,
- zagotovimo primerno nefarmakološko in invazivno zdravljenje,
- razmislimo o primernosti paliativnega onkološkega zdravljenja.

Zdravljenje bolečine mora obsegati vse modalitete lajšanja bolečine, sicer samo farmakološko zdravljenje lahko bistveno negativno vpliva na kakovost življenja bolnika.

Cilji lajšanja bolečine:

- olajšanje hude bolečine pod VAS 3 čim hitreje, kot je možno,
- čim manj neželenih učinkov zdravljenja,
- izboljšana je kakovost življenja.

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kateri so osnovni principi lajšanja bolečine?
- Kako stopenjsko lajšamo bolečino?
- Na kaj moramo biti pozorni pri izbiri analgetika?
- Ali z izbiro analgetika po tristopenjski lestvici SZO zagotovimo optimalno analgezijo?
- Katere druge načine lajšanja bolečine uporabljamo v multimodalnem in multidisciplinarnem pristopu?

5 | PRAVILNA IZBIRA IN UPORABA ZDRAVIL ZA LAJŠANJE BOLEČINE

Zdravila za lajšanje bolečine izbiramo glede na jakost in vrsto bolečine ter splošno stanje bolnika.

5.1 | Zdravljenje blage bolečine – 1. stopnja lestvice SZO

Zdravilo izberemo na osnovi ocene koristi/škode za posameznega bolnika (*Tabela 8*). Paracetamol, metamizol ali nesteroidni antirevmatiki (NSAR) se uporabljajo tudi kot dodatki šibkim in močnim opioidom.

5.2 | Zdravila za srednje močno bolečino – 2. stopnja lestvice SZO

Na izbiro imamo tramadol in kodein ter kombinacijo tramadol/paracetamol (*Tabela 9*). Pri uporabi fiksne kombinacije tramadola in paracetamola moramo biti pozorni, da morebitni dodatni odmerki paracetamola ne presegajo maksimalnega dovoljenega varnega odmerka.

Za obvladovanje srednje močne bolečine lahko takoj preidemo na majhne odmerke močnih opioidov. Ni podatkov o povečanju neželenih učinkov z uporabo majhnih odmerkov močnih opioidov namesto standardne uporabe šibkih opioidov na 2. stopnji.

5.3 | Zdravila za obvladovanje srednje močne in močne bolečine – 3. stopnja lestvice SZO

Uporabljamo močne opioide. Tipični in referenčni predstavnik je morfin. Iz njegovega analgetičnega potenciala se drugi opioidi uporabljajo v ekvivalenčnih odmerkih (*Tabeli 10, 11*).¹⁰

Tabela 8: Zdravila za blago bolečino

Zdravilo	Običajni odmerek (p. o.)	Največji dnevni odmerek (p. o.)	Opomba
NSAR	Odvisno od posameznega zdravila	Odvisno od posameznega zdravila	Povzročajo lahko razjedo želodca in dvanajstnika, vplivajo na strjevanje krvi in delovanje ledvic, potrebna je previdnost pri bolnikih z večjim tveganjem srčno-žilnega dogodka
Paracetamol	500–1000 mg na 6 do 8 ur	4000 mg	Ne uporabljamo ga pri hujši okvari jeter zaradi neposrednega hepatotoksičnega učinka
Metamizol	500–1000 mg na 8 ur	4000 mg	Možni sta alergija in zavora kostnega mozga

Tabela 9: Zdravila za srednje močno bolečino

Zdravilo	Običajni odmerek (po.)	Največji dnevni odmerek (po.)	Opomba
Tramadol kratko delujoča oblika	50-100 mg na 4-6 ur (na voljo tablete in kapljice)	400 mg	Za titracijo odmerka dolgo delujočega tramadola in zdravljenje prebijajoče bolečine
Tramadol dolgo delujoča oblika	100 mg, 150 mg ali 200 mg na 12 ur	400 mg	Za zdravljenje stabilne srednje močne bolečine
Tramadol + paracetamol kratko delujoča oblika	37,5 mg tramadola + 325 mg paracetamola na 8 ur	300 mg tramadola + 2600 mg paracetamola	Za zdravljenje prebijajoče bolečine
Tramadol + paracetamol dolgo delujoča oblika	75 mg tramadola + 650 mg paracetamola na 12 ur	300 mg tramadola in 2600 mg paracetamola	Za zdravljenje stabilne srednje močne bolečine

Tabela 10: Relativni analgetični odnosi
med morfinom in drugimi opioidi

Opioid/mg	Analgetično razmerje
Oralni morfin:oralni oksikodon	1,5:1 do 2:1
Oralni oksikodon:oralni hidromorfon	4:1
Oralni morfin:transderm. buprenorfin	75:1
Oralni morfin:transderm. fentanil	100:1
Oralni morfin:oralni metadon	5:1 do 12:1
Oralni morfin:oralni hidromorfon	5:1 do 7,5:1

Opioidi so varna, učinkovita in primerna zdravila za obvladovanje srednje močne in močne bolečine, če:

- uporabljamo primerni začetni odmerek in jih titriramo do učinkovitosti,
- poznamo njihove lastnosti in relativno potentnost,
- ugotavljamo in lajšamo njihove neželene učinke,
- jih uporabljamo za opioidno odzivno bolečino.

Pravilni odmerek opioidnega analgetika je tisti, ki olajša bolečino in ne povzroči neobvladljivih neželenih učinkov.

Tabela 11: Ekvianalgetična tabela opioidov

Opioid	Dnevni odmerek							
Morfin (mg)	30	60	90	120	150	180	210	240
Tramadol (mg)	150	300		600				
Oksikodon (mg)		30		60		90		120
Oksikodon/nalokson (mg)		30/15		60/30		80/40		
Hidromorfon (mg)	4	8	12	16	20	24	28	32
Tapentadol (mg)		100	200	300		450		
Fentanil TDS (µg/uro)	12,5	25		50		75		100
Buprenorfin TDS (µg/uro)		35		52,5		70		105

5.4 | Titracija opioida

Titracija je sistematičen proces počasnega prilagajanja odmerka glede na bolnikove potrebe in odzive. Namen titracije je uporabiti najmanjši učinkoviti odmerek ob najmanjšem pojavu neželenih učinkov (*Tabela 12*).

Za titracijo običajno uporabljamo kratko delujoči morfin. Možna je tudi titracija z dolgo delujočimi opioidi takrat, ko so bolniki že prejeli opioide iz 2. stopnje, nimajo hude bolečine ali imajo probleme z večkratnim odmerjanjem.¹¹

Tabela 12: Peroralna titracija morfina

Bolečina ni obvladana z opiodi z 2. stopnje lestvice SZO (npr. tramadol 400 mg dnevno)	
Titracija s kratko delujočim morfinom	Titracija z dolgo delujočim morfinom
2,5–5 mg po potrebi na 4 ure.	5–10 mg na 12 ur.
Prekini zdravilo z 2. stopnje izbire.	Prekini zdravilo z 2. stopnje izbire.
Začni s titracijo.	Začni s titracijo.
Zagotovi dodatni odmerek za prebijajočo bolečino po potrebi tudi na 1 uro.	Zagotovi dodatni odmerek kratko delujočega morfina za prebijajočo bolečino po potrebi tudi na 1 uro.
Oceni bolečino in analgetični učinek po 24 urah. Če je bolnik sediran ali ima znake toksičnosti, zmanjšaj odmerek in ponovno oceni po 24 urah.	Oceni bolečino in analgetični učinek po 24 urah. Če je bolnik sediran ali ima znake toksičnosti, zmanjšaj odmerek in ponovno oceni po 24 urah.
Če bolečina ni obvladana, zvišaj odmerek glede na porabo dodatnih rešilnih odmerkov, običajno 30–50 %.	Če bolečina ni obvladana, zvišaj odmerek glede na porabo dodatnih rešilnih odmerkov, običajno 30–50 %.
Rešilni odmerek = 1/6 celotnega dnevnega odmerka.	Rešilni odmerek = 1/6 celotnega dnevnega odmerka.
Ocena po 24 urah kot prej.	Ocena po 24 urah kot prej.
Če je bolečina obvladana, pretvori v dolgo delujočo formulacijo in primeren odmerek za prebijajočo bolečino.	Če je bolečina obvladana, nadaljuj s predpisanim odmerkom in zagotovi odmerek za prebijajočo bolečino.
Naprej redno ocenjuj.	Naprej redno ocenjuj.

5.5 | Neželeni učinki in toksičnost opioidov

Občutljivost bolnikov na zdravljenje z opiodi je zelo različna. Nekateri neželeni učinki so prehodni, dokler niso močno izraženi, jih lajšamo (*Tabela 13*).

Sicer neželene učinke opioidov obravnavamo:

- z nižanjem odmerka, ki še zagotavlja učinkovito analgezijo in/ali uporabo dodatnih analgetikov,
- z zamenjavo opioda,
- z zamenjavo poti vnosa opioda,
- s simptomatskim lajšanjem.

Tabela 13: Najpogostejši neželeni učinki pri zdravljenju z opiodi

Neželeni učinek	Obvladovanje
Zaprte	Preventiva: laksativi, tekočine, dietni režim, izbira opioda
Sedacija	Običajno izzveni v nekaj dneh
Slabost in bruhanje	Pojavi se pri 40 % bolnikov, lahko izzveni v nekaj dneh, sicer pa antiemetično zdravljenje: metoklopramid, haloperidol
Suha usta	Ustna higiena

Na pojav neželenih učinkov vplivajo:

- prisotnost ledvične ali jetrne okvare,
- uporaba drugih zdravil,
- starost,
- kognitivna funkcija,
- stopnja bolezni,
- odmerek in vrsta opioida,
- pot vnosa opioida.

Opioidna toksičnost se pripeti, ko je odmerek opioida večji od potreb za obvladovanje bolečine (*Tabela 14*).

To se lahko zgodi:

- če hitro zvišujemo odmerek opioida,
- ob dehidraciji in ledvični okvari,
- ob okužbi,
- ob jetrni okvari in kaheksiji,
- ko bolečina izgubi jakost,
- zaradi interakcije zdravil.

Tabela 14: Znaki opioidne toksičnosti in obravnava bolnika

Znaki opioidne toksičnosti	Obravnava opioidne toksičnosti
Zaspanost Halucinacije Zmedenost Slabost in bruhanje Mioklonus Ozki zenici Zavora dihanja	• Če je možno, odstrani vzrok • Zagotovi primerno hidracijo • Zmanjšaj odmerek opioida • Predpiši haloperidol za blaženje delirija • Predpiši benzodiazepine za obravnavo mioklonusa • Razmisli o rotaciji opioida

Opioidna depresija dihanja v paliativni oskrbi je redka, bolečina je njen fiziološki antagonist. Zato je treba ločiti, ali gre za pravo depresijo dihanja ali za posledico bolezni. Pri blagi depresiji dihanja je zadostno zmanjšati odmerek opioida. Nalokson je treba uporabiti zelo pazljivo zaradi možnosti pojava močne bolečine in posledične hipertenzije, aritmije, pljučnega edema in srčnega zastoja (*Tabela 15*).

Tabela 15: Obravnava opioidne depresije dihanja

Indikacije za uporabo naloksona	Obravnava respiratorne depresije
Manj kot 8 vdihov	• Ukinemo opioid • Nastavimo venski kanal • Razredčimo 0,4 mg naloksona z 0,9-% NaCl do 10 ml • Injiciramo 0,5–2,5 ml vsaki 2 minuti do primerne stanja dihanja • Preverimo ledvično funkcijo, ocenimo bolečino in predpišemo ustrezno analgetično zdravljenje
Manj kot 10-12 vdihov, ne moremo ga zbuditi, cianotičen	
Manj kot 10–12 vdihov, ne moremo ga zbuditi, saturacija O ₂ manj kot 90 %	

5.6 | Rotacija opioida

Pri nekaterih bolnikih se kljub titraciji opioida pojavijo neželeni učinki in/ali nezadostna analgezija. Ti bolniki imajo lahko boljši učinek in prenosljivost, če zamenjamo obstoječi opioid z drugim. Biološki mehanizmi opioidne rotacije so:

- medosebnostne razlike v farmakokinetiki, farmakodinamiki in farmakogenomiki močnih opioidov,
- nekompletna navzkrižna toleranca na novi opioid, ki omogoča manjši učinkoviti ekvivalentni odmerek novega zdravila in s tem tudi zmanjšanje neželenih učinkov.

Na izbiro novega opioida vplivajo različni dejavniki:

- bolnikove lastnosti (organske funkcije, komorbidnost, potek bolečine, izbira bolnika),
- profil zdravila,
- pot vnosa,
- profil analgetične moči in potenciala za neželene učinke,
- drugi možni terapevtski učinki,
- dostopnost.

Ekvianalgetični odmerek novega opioida izračunamo iz tabele opioidnih ekvianalgetičnih odmerkov.

Pri rotaciji opioida odmerek novega opioida zmanjšamo za 25 do 50 %.

Rešilni odmerek izračunamo iz celotne dnevne količine in znaša 1/6 dnevnega odmerka.

5.7 | Alternative poti vnosa analgetičnih zdravil

Osnovni vnos opioida je skozi usta. Ko to ni možno, uporabljamo alternativne poti vnosa: subkutano, intravensko, transmukozno, transdermalno, topično in spinalno. Morfin ima različno analgetično potentnost, ko se vnaša po različnih poteh (Tabela 16).

Tabela 16: Odmerjanje morfina pri različnih poteh vnosa

Zdravilo	Odmerek skozi usta [mg]	Odmerek podkožno [mg]	Odmerek epiduralno [mg]	Odmerek intratekalno [mg]
morfin	30	10	1	0,1

*Morfin peroralno: morfin subkutano = 3:1
Subkutano trikrat manj!*

Zamenjava poti vnosa ne izboljša analgezije, če uporabimo ekvivalenčni odmerek.

Subkutani vnos je pogosto uporabljan pri bolnikih, ki ne zmorejo vnosa zdravila skozi usta zaradi:

- omejene zavesti,
- disfagičnih težav,
- slabosti in bruhanja,
- prevelike količine zdravil ter
- malabsorpcije.

Transdermalni vnos opioida je primeren za bolnike, ki imajo stabilno bolečino in po titraciji z vnosom zdravila skozi usta ali subkutano. Učinkovitost prve aplikacije transdermalnega vnosa se razvije v 12 do 16 urah. Za prebijajočo bolečino lahko uporabimo **transmukozni vnos**. **Spinalni vnos** opioida je učinkovit za obvladovanje bolečine zaradi raka, ko sistemsko zdravljenje več ni učinkovito.

Intravenski vnos opioida je prednosten pred subkutanim le v specifičnih situacijah (že prisotna iv. pot, generalizirani edemi, hude motnje koagulacije). Uporaba transdermalnih pripravkov je omejena pri kahektičnih bolnikih.¹³

Pri zamenjavi drugih opioidov v morfin in zamenjavi njegove poti vnosa se drugi opioidi najprej pretvorijo v ekvivalent morfina per os.

Pri tem upoštevamo nepopolno navzkrižno toleranco in zmanjšamo odmerek morfina za 25 do 50 %. Potem se peroralni morfin prilagodi zamenjavi poti vnosa.

Časovno uvajanje prilagodimo profilu predhodnega zdravila.

Zagotovimo rešilni odmerek za morebitno prebijajočo bolečino.

Pri zamenjavi morfina v fentanilski/buprenorfinski obliži imej v mislih, da se bo popolni učinek fentanilskega obliža razvil v 12 do 14 urah.

Pri zamenjavi fentanilskega/buprenorfinskega obliža v peroralni/subkutani opioid po odstranitvi obliža počakaj 6 ur do aplikacije novega opioida.

5.8 | Problemi z obvladovanjem bolečine

Okrog 10 % bolnikov ima težje obvladljivo bolečino. Pogosto je to bolečina, ki je:

- slabo obvladljiva z opioidi,
- epizodična prebijajoča bolečina,
- povzročena ali potencirana z nefizičnimi dejavniki, kot so psihološki ali socialni distress.

Farmakološko za obvladovanje težje obvladljive bolečine uporabljamo dodatne analgetike (Tabela 17), analgetike, primerne za zelo hitro lajšanje bolečine, ter metode trajne podkožne infuzije in invazivne ali intervencijske tehnike.

Tabela 17: Dodatni analgetiki

Učinkovina	Indikacija
Kortikosteroidi	Zvišan znotrajlobanjski tlak Infiltracija mehkega tkiva Kompresija živcev Hepatomegalija
Bisfosfonati	Kostna bolečina
Ketamin	Neobvladana bolečina Nevropatska bolečina Ishemična bolečina
Antidepresivi in antikonvulzivi	Nevropatska bolečina
Antispazmodiki	Kolike
Mišični relaksanti	Mišični krči in spazmi

5.9 | Prebijajoča bolečina

Prebijajoča bolečina je prehodno ojačenje bolečine pri bolnikih, ki že imajo bolečino. Tipično nastane hitro, je močna in izzveni v povprečno 30 minutah. Prizadene več kot 50 % bolnikov z rakom. Prebijajoča bolečina je

lahko povzročena s fizično aktivnostjo, takrat govorimo o incidentni prebijajoči bolečini, ali se pojavi brez vzroka, takrat je to idiopatska prebijajoča bolečina. Lajšamo jo s kratko delujočim opiodi (*Tabeli 18, 19*).

Tabela 18: Prebijajoča bolečina in njeno farmakološko lajšanje

Vrsta prebijajoče bolečine	Farmakološko lajšanje
Incidentna bolečina	Kratko delujoči morfin 30–40 minut pred predvideno aktivnostjo. Uporabimo 1/6 dnevnega odmerka.
Idiopatska bolečina	Kratkodelujoči morfin s hitrim učinkom takoj ob pojavu bolečine (fentanil podjezično, bukalno ali nazalno – primerno le za bolnike, ki že uporabljajo vsaj 60 mg morfina ali ekvivalenta drugega opioda dnevno). Fentanilske preparate uporabimo po dozirni shemi.

Tabela 19: Kratko delujoče fentanilske formulacije za prebijajočo bolečino

Podjezična tableta fentanila [µg]		Bukalna tableta fentanila [µg]		Intranazalni sprej fentanila [µg]	
Odmerek	Dodan odmerek po 15–30 min p.p.	Odmerek	Dodan odmerek po 30 min p.p.	Odmerek	Dodan odmerek po 10 min p.p.
100	100	100	100	50	50
200	100	200	200		
300	100				
400	200	400	200	100 200	100 200
600	200	600	200		
800					
V času titracije lahko bolnik vzame več 100 µg ali 200 µg tablet hkrati.					
Zdravljenje do 4 epizod prebijajoče bolečine, vsake z največ dvema odmerkoma v razmiku 30 min. Največji enkratni odmerek je 800 µg. Bolnik mora počakati vsaj 4 ure pred začetkom zdravljenja naslednje prebijajoče bolečine.		Zdravljenje do 4 epizod prebijajoče bolečine, vsake z največ dvema odmerkoma v razmiku 30 min. Največji enkratni odmerek je 800 µg. Bolnik mora počakati vsaj 4 ure pred začetkom zdravljenja naslednje prebijajoče bolečine.		Zdravljenje do 4 epizod prebijajoče bolečine, vsake z največ dvema odmerkoma v razmiku vsaj 10 minut. Največji enkratni odmerek je 400 µg. Bolnik mora počakati vsaj 4 ure pred začetkom zdravljenja naslednje prebijajoče bolečine.	
Registrirani odmerki: 100 µg, 200 µg, 300 µg, 400 µg, 600 µg, 800 µg.		Registrirani odmerki: 100 µg, 200 µg, 400 µg, 600 µg.		Registrirani odmerki: 50 µg, 100 µg, 200 µg.	

5.10 | Neprekinjena podkožna infuzija z balonsko samokrčljivo črpalko

Podkožno dovajanje zdravil v paliativni oskrbi je metoda izbire, ko ni možen vnos skozi usta. Podkožni vnos zdravil ne zagotavlja boljše analgezije kot vnos zdravil skozi usta. Glavni vzroki za nezmožnost vnosa zdravil skozi usta so slabost in bruhanje, motnje zavesti, zavore v prebavni cevi, malabsorpcija in neobvladana bolečina ali hudi neželeni učinki pri zdravljenju nevropatske bolečine. Podkožna pot vnosa se uporablja za bolusne aplikacije ali kot trajna infuzija s pomočjo črpalk. Ta pot vnosa ni primerna za bolnike s hudimi motnjami koa-

gulacije in generaliziranimi edemi. V Sloveniji že vrsto let uporabljamo balonske samokrčljive črpalke. Črpalko definira hitrost pretoka in volumen polnjenja, s čimer zagotovimo neprekinjeno podkožno infuzijo za 5 do 7 dni. Za lajšanje bolečine najpogosteje uporabljamo morfin, ketamin in ksilokain (*Tabela 20*). Prednost uporabe črpalke je tudi v tem, da lahko uporabimo več zdravil hkrati po potrebi tudi za druge simptome. Uporabljamo tudi zdravila, ki sicer niso predpisana za podkožno aplikacijo, vendar so izkušnje pokazale njihovo učinkovitost in varnost. Pri tem moramo poskrbeti, da med zdravili ne prihaja do nekompatibilnosti (*Tabela 21*).

Tabela 20: Najpogostejša zdravila v samokrčljivi balonski črpalki

Učinkovina	Indikacija
Morfin	Bolečina, dispneja
Metoklopramid (Reglan®) 30–60 mg/dan	Slabost in bruhanje
Haloperidol (Haldol®) 2,5–10 mg/dan 10–30 mg/dan	Slabost in bruhanje Zmedenost, halucinacije, delirij
Hioscinijev butilbromid (Buscopan®) 60–120 mg/dan	Obstrukcija prebavil, sekrecija iz dihal
Deksametazon 2–16 mg/dan	ICP, ileus, slabost in bruhanje
Ketamin (Ketanest®) 25–60 mg/dan	Nevropatska bolečina
Ksilokain 0,5–2 mg/kg/uro	Nevropatska bolečina
Midazolam (Dormicum®) 5–30 mg/dan	Konvulzije, sedacija

ICP – increased intracranial pressure (povišan intrakranialni pritisk)

Tabela 21: Kompatibilnost učinkovin

	Pot vnosa	pH	0,9-% NaCl	butilskopolamin	deksametazon	droperidol	haloperidol	ketamin	lidokain	metamizol	metoklopramid	midazolam	Mo sulfat	oksikodon	oktreotid
Butilskopolamin	sc. im. iv.		C		/	/	C	/	/	/	/	/	C	C	/
Deksametazon	iv. im. lok.	7,5– 10,5	C	/		/	I	C	C	/	C	I	C	C	/
Droperidol	iv. im.	3– 3,8	C	C	/		/	/	/	/	C	C	C	/	/
Haloperidol	im.	3–3,8	C/I	C	I	/		/	C	/	/	C	C	C	/
Ketamin	iv. im.	3,5–5,5	C	/	C	/	/		C	/	/	/	C	/	/
Lidokain	iv. im.	5–7	C	/	C	/	C	C		/	C	/	C	/	/
Metamizol	iv. im.	7	C	/	/	/	/	/	/		/	/	C	C	/
Metoklopramid	iv. im.	2,5–6,5	C	/	C	C	/	/	C	/		C		C	/
Midazolam	iv. im.	2,9–3,7	C	/	I	C	C	/	/	/	C		C	C	/
Morfinijev sulfat	sc. im. iv. EA SA	2,5–6,5	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C			/
Oksikodon	sc. iv. im.	/	C	C	C	/	C	/	/	C	C	C	/	/	/
Oktreotid	sc. iv.	3,9–4,5	C	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	

C – kompatibilno, I – nekompatibilno, C/I – različni podatki, / - ni podatka, sc.– subkutano,
im. – intramuskularno, iv. – intravensko, EA – epiduralno, SA – subarahnoidno, lok. - lokalno

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- S katerimi zdravili lajšamo blago bolečino, s katerimi srednje močno in s katerimi močno bolečino?
- Ali so opiodi varna zdravila?
- Kaj pomeni ekvianalgetični odmerek opioda?
- Kakšen je maksimalni odmerek morfina za lajšanje močne bolečine pri bolniku z napredujočo rakavo boleznijo?
- Kako poteka titracija opioda?
- Kakšni so znaki toksičnosti pri zdravljenju z morfinom?
- Kako rešujemo neželene učinke pri zdravljenju z opiodi?
- Kdaj in kako uporabljamo nalokson?
- Kaj pomeni rotacija opioda, zakaj in kako to naredimo?
- Katere so alternativne poti vnosa morfina?
- Kašno je razmerje med peroralnim in subkutanim vnosom morfina?
- Kako izvajamo zamenjavo dolgo delujočega morfina v fentanilski obliži?
- Kakšne so prednosti subkutanega dovajanja zdravil s samokrčljivo balonsko črpalko?
- Na kaj moramo biti pozorni pri pripravi več zdravil za samokrčljivo balonsko črpalko?

6 | SPECIALISTIČNE INTERVENCIJSKE METODE

Ti načini lajšanja bolečine se lahko razdelijo na:

- lokalne metode,
- regionalne metode in
- centralne metode.

Učinki takšnega zdravljenja so lahko:

- prehodni (injekcije lokalnih anestetikov in steroidov),
- dalj časa trajajoči (radiofrekvenčna ablacija, trajno dovajanje s črpalko) ali
- trajni (nevrolize, implantirani stimulatorji).

6.1 | Spinalna aplikacija analgetičnih zdravil

Opiodi se dovajajo bodisi epiduralno ali spinalno, najpogosteje po katetrih, ki so lahko speljani pod kožo ali na kožo. S takšnim vnosom bistveno zmanjšamo odmerek opiodov in s tem pojav neželenih učinkov. Za izboljšanje analgezije dodajamo lokalne anestetike v nizkih koncentracijah.

6.2 | Blokada celiakalnega ganglija

To je najpogostejša nevrolitična simpatetična blokada za lajšanje bolečine zaradi raka trebušne slinavke in drugih malignomov v zgornjem trebuhu. Izvajamo jo pod rentgenskim ali ultrazvočnim nadzorom.

6.3 | Hordotomija

Metodo uporabljamo za lajšanje enostranske bolečine v specifičnem predelu. Relativno pogosta indikacija je bolečina zaradi mezotelioma. Izvaja se pod nadzorom CT kot kirurška ali intervencijska radiofrekvenčna lezija.

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kdaj uporabljamo specialistične intervencijske metode?
- Kako dolgo delujejo intervencijske tehnike?
- Kdaj uporabljamo spinalno dovajanje analgetika?
- Kdaj pride v poštev blokada celiakalnega ganglija?
- Kdaj pride v poštev hordotomija?

7 | NEVROPATSKA BOLEČINA

Nevropatska bolečina je posledica okvare, bolezni ali patoloških sprememb v somatosenzoričnem živčevju.¹² Pojavi se pri 7 do 10 % bolnikov v splošni populaciji.¹⁴ Pogosta je pri bolnikih z rakom, pojavi se pri 30 do 40 % bolnikov.^{15 16} Visoka pojavnost nevropatske bolečine je pri okvari hrbtenjače (53,3 %), mielopatiji vratne hrbtenice (77,3 %), osifikaciji ligamentarnega aparata (75,7 %), bolečini v križu (29,4 %) ter pri spondilolizi (40,4 %).¹⁷ Pri bolnikih z rakom je najpogostejše mešana z akutno ali kronično nociceptivno bolečino.

Nevropatska bolečina močno vpliva na kakovost življenja, zdravstveno stanje, počutje, funkcionalne zmožnosti, sposobnost za delo, trajanje bolniškega staleža, ceno zdravljenja, posledično pride do polipragmazije in polifarmacije.¹⁷

7.1 | Razlika med nociceptivno in nevropatsko bolečino

Nociceptivno bolečino sproži delovanje škodljivih dražljajev (poškodba, kemični, toplotni ali mehanični dražljaj, vnetje, bolezen) na periferne nociceptorje Aδ in nociceptorje C. V akutni obliki je biološki obrambni odgovor na okvaro telesne, anatomske ali funkcionalne integritete. Doživetje bolečine je sorazmerno intenziteti bolečine. Ko se poškodba pozdravi, bolečine ni. Zaradi vztrajnega draženja in aktivacije nociceptivnega sistema akutna bolečina preide v kronično in postane bolezen. Nevropatska bolečina nima svojega biološkega opravičila, prisotna je tudi po prenehanju bolečega dražljaja. Sproži jo večja poškodba ali bolezen somatosenzoričnega sistema, ki okvari nociceptivni sistem.

Nevropatska bolečina je pri bolnikih v paliativni oskrbi pogosta, večinoma kot mešana z nociceptivno bolečino. Pojavlja se kot posledica bolezni, njenega zdravljenja ali poškodbe somatosenzoričnega sistema.

7.2 | Mehanizmi razvoja nevropatske bolečine

Kompleksni patološki procesi zajamejo tako periferno kot centralno živčevje; povzročajo povečanje števila natrijevih in kalcijevih kanalov, ektopično žarenje v perifernem živčevju, aktivacijo centralnih receptorjev *N*-metil-D-aspartat (NMDA) in izgubo centralnih inhibitornih mehanizmov. To sproži pretirano vzdraženost živčevja (hiperekscitabilnost).^{17 18}

V perifernem somatosenzoričnem živčevju so strukturne in/ali funkcionalne spremembe podlaga za prekomerno vzdraženost nociceptorja in periferno senzitivizacijo.^{17 18} Za nastanek in vzdrževanje nevropatske bolečine so pomembni:

1. ektopično proženje potenciala poškodovanih aksonov,
2. abnormalna aktivnost nepoškodovanih aksonov,
3. nevroimunski odgovor.

Centralni mehanizmi nevropatske bolečine se odražajo na spremembah v hrbtenjači, možganskem deblu, talamusu, možganski skorji ter v ascendentnih in descendentnih poteh.

Značilnosti okvare somatosenzoričnega sistema

- Za senzorično okvaro so značilne parestezije, hipoalgezija, hiperalgezija, dizestezija v področju rok in stopal. Bolniki jih opišejo kot občutek rokavic ali nogavic.
- Okvara motoričnega sistema se kaže kot oslabeledost mišic, motena hoja, okvara nežnih motoričnih gibov.
- Okvara avtonomnega živčnega sistema se kaže kot zastoj urina, obstipacija, hipertenzija.
- Neprijetni občutki in bolečina lahko ogrozijo nadaljevanje zdravljenja in rezultate. Simptomi so odvisni tudi od trajanja in odmerkov kemoterapije, pridruženih bolezni, kot so sladkorna bolezen, hipotiroidizem, etilizem, Chronova bolezen, pomanjkanje vitamina E in B12.¹⁹ Praviloma nevropatska bolečina slabo reagira na standardne analgetike.
- Pri okrog 88 % bolnikov so prisotni drugi simptomi, kot so motnje spanja, anksioznost, depresija in kognitivne spremembe, ki vplivajo na socialno in poklicno aktivnost ter kakovost življenja.

Značilnosti nevropatske bolečine

- Nastane spontano ali je izzvana.
- Je stalno prisotna ali se pojavi le občasno.
- Pogosto je bolj izražena ponoči.
- Bolniki navajajo občutek gomazenja, pekoče, pikajoče, zbadajoče bolečine, mravljinčenja, elektriziranja, moten občutek na dotik ter toplo-hladno.
- Na nevropatsko bolečino kaže pojav bolečine v področju dermatoma ali inervacije določenega anatomskega področja, znaki motene senzibilitete ter podatki o bolezni ali okvari živčevja.

Značilnosti nevropatske bolečine pri bolnikih z rakom

- Nevropatska bolečina je pogosto kombinirana z nociceptivno bolečino.²⁰
- Večinoma nastane zaradi direktne tumorske infiltracije, pritiska in vraščanja v živčne strukture, po operaciji, zaradi zdravljenja s kemoterapijo in radioterapijo ali paraneoplastičnih sprememb.
- Kostna rakava bolečina nastane zaradi vnetja in nevropatske komponente.
- Kemoterapija povzroči aksonsko degeneracijo in demielinizacijo pri 30 do 80 % bolnikov,¹⁹ možne so kombinacije senzorične okvare in senzorično-motorične okvare.

Klinični znaki motene senzibilitete:

- *alodinija* – boleč občutek na dražljaj, ki sicer ne povzroča bolečine;
- *hipoestezija* – področje, neobčutljivo na boleči stimulus;
- *hiperalgezija* – izrazito močna bolečina na dražljaj, ki sicer povzroča bolečino;
- spremenjen občutek za toplo (npr. skodelica kave) / hladno (npr. kovinska žlica).

7.3 | Diagnostika nevropatske bolečine

Diagnoza nevropatske bolečine temelji na anamnezi o bolezni, kliničnem in nevrološkem pregledu, elektroфизиoloških testih in dodatnih testih (*Slika 5*).^{17 21} Ugotoviti je treba, kako je bolečina nastala, njeno trajanje, jakost, kdaj se okrepi in kaj omili bolečino. Za oceno jakosti bolečine uporabljamo različne lestvice (*Slika 2*). Za oceno in objektivizacijo vplivov številnih dejavnikov na doživetje bolečine v klinični praksi uporabljamo

različne vprašalnike. Pri nas so najbolj pogosti: *Douleur Neuropathique 4-DN4* (senzitivnost 82,9- do 89,9-%) in *PainDetect* (senzitivnost 84- do 85-%).^{17 21}

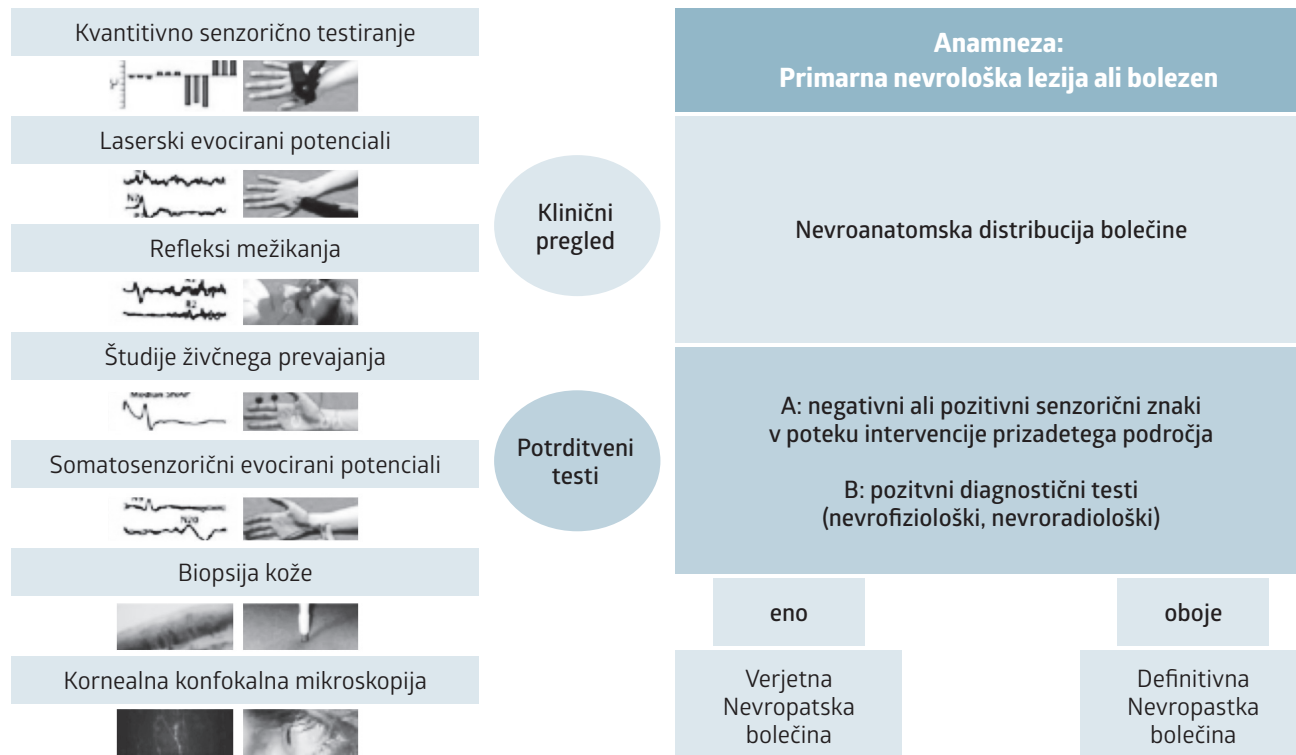
Pri kliničnem pregledu ugotavljamo nevroanatomsko področje nevropatske bolečine, prisotnost alodinije, hipoestezije, hiperalgezije. Pri tem preverjamo senzibiliteto: občutek za dotik (npr. z vato), vbod, pritisk, hladne in tople dražljaje. Nevrološki pregled nam omogoča oceno delovanja perifernega in centralnega živčevja. Nevropatsko bolečino spremljata nespečnost, depresija in anksioznost. Na kakovost življenja in dobro počutje vplivata nezmožnost opravljanja službe in omejitev socialnih stikov. Za oceno stopnje psiholoških vplivov uporabljamo različne vprašalnike.¹⁷

Dodatne diagnostične metode omogočajo kvantitativno oceno senzibilitete. Elektronevrografija z električno stimulacijo ustvari mišični in nevrnalni akcijski potencial ter pokaže vrsto okvare perifernega živčevja, aksonsko degeneracijo, demielinizacijo, mešano okvaro ter okvaro živčnih korenin.¹⁷ Omogoča oceno hitrosti živčnega prevajanja, kar indirektno kaže na okvaro mielinske ovojnice (zmanjšana hitrost pomeni demielinizacijo; višina akcijskega potenciala je sorazmerna številu vlaknin oziroma aksonski degeneraciji). Ob tem ni možno določiti okvare tankih vlaken perifernega živčevja, zato normalen izvid ne pomeni odsotnosti okvare. Za ugotavljanje okvare tankih vlaken je možno uporabiti metodo mikronevrografije, ki je rutinsko ne uporabljamo.

Vibrometrija omogoča testiranje občutka na vibracijske dražljaje (128 Hz). V klinični praksi jo redko uporabljamo.¹⁷

Termotest omogoča oceno delovanja nemieliniziranih vlaken C (občutek toplote) in tankih mieliniziranih vlaken Aδ (občutek hladnega). Občutek za toplo se aktivira pri temperaturi kože 30–34 °C in progresivno narašča z dvigom toplotne stimulacije. Receptorji za hladno se aktivirajo pri temperaturi kože pod 30 °C. Za natančno testiranje potrebujemo ustrezno računalniško opremo. Orientacijsko lahko uporabimo testiranje z dotikom kovine ali tople tekočine.¹⁷

Testiranje somatosenzoričnih evociranih potencialov omogoča ugotavljanje okvare debelih somatosenzoričnih vlaken.¹⁷



Slika 5: Diagnosticiranje nevropatske bolečine

Za testiranje delovanja subkortikalnih nociceptivnih poti je pomembna tudi metoda laserskih evociranih potencialov (angl. *laser evoked potentials* - LEP).¹⁷ Z laserjem se ogrevajo prosta vlakna A δ in C na površini kože in registrirajo pozni evocirani potenciali (aktivnost vlaken A δ) in ultrapozni evocirani potenciali (aktivacija nemieliniziranih vlaken C). Supresija LEP ima največji pomen v diagnostiki prisotnosti nevropatske bolečine.

Pri bolnikih, ki imajo elektrofiziološki izvid v mejah normale in kažejo nevropatsko bolečino, priporočamo biopsijo kože. Zmanjšana gostota intraepidermalnih vlaken C, označenih z monoklonskim protitelesom, dokazuje prisotnost nevropatske bolečine.¹⁷

7.4 | Zdravljenje nevropatske bolečine

Za uspešno zdravljenje nevropatske bolečine^{22 23} je nujno prepoznavanje simptomov in kompleksna obravnava v kombinaciji z zdravljenjem drugih oblik bolečine.

V spodnjih tabelah (Tabele 22–25) so prikazana priporočila ameriške organizacije National Institute for Health and Care Excellence (NICE 2017)^{24 25} in posebne skupine Neuropathic Pain Special Interest Group (NeuPSIG, 2015) pri Mednarodni organizaciji za preučevanje bolečine (International Association for the Study of Pain – IASP).

Tabela 22: Zdravila prvega izbora za zdravljenje nevropatske bolečine

Antikonvulzivi			
Zdravilo	Oblika	Odmerjanje	Neželeni učinki
pregabalin - Pregabalin® - Lyrica®	Kapsule: 25 mg, 75 mg, 150 mg, 300 mg	Začetni odmerek: 2-krat 25 mg po., titracija do odmerka 2-krat 150 mg	Sedacija, zaspanost, vrtoglavica, glavobol so prehodnega značaja
gabapentin - Neurontin® - Gabagamma®	Kapsule: 100 mg, 300 mg, 400 mg Tablete: 600 mg, 800 mg	Začetni odmerek: 3-krat 300 mg po., titracija do 3600 mg v treh dnevni odmerkih	Zaspanost, utrujenost, omotica, glavobol, slabost, bruhanje, nistagmus, ataksija, parestezije
karbamazepin Tegretol®	Tablete: 200 mg	Začetni odmerek: 2-krat 100–200 mg po. Maksimalni odmerek: 1200–2000 mg v dveh odmerkih	Vrtoglavica, omotica, zaspanost, ataksija
klonazepam Rivotril®	Tablete: 0,5 mg, 2 mg Tablete s podaljšanim sproščanjem: 400 mg	Začetni odmerek: 0,5 mg zvečer, po. Maksimalni odmerek: 8 mg v 2–3 odmerkih	Utrujenost, zaspanost, mišična oslabelost, omotica, vrtoglavica, ataksija
Triciklični antidepresivi			
Zdravilo	Oblika	Odmerjanje	Neželeni učinki
amitriptilin Amyzol®	Tablete: 10 mg, 25 mg	10–25 mg zvečer, po. Maksimalni odmerek: 75 mg/dan	Suha usta, zaspanost, glavobol, zamegljen vid, hiter srčni utrip, zastoj urina, zaprtje
Antidepresivi - inhibitorji privzema serotonina in noradrenalina (SNRI)			
Zdravilo	Oblika	Odmerjanje	Neželeni učinki
duloksetin - Cymbalta® - Duloksetin® - Dulsevia®	Kapsule: 30 mg, 60 mg	60 mg po. Maksimalni odmerek: 120 mg/dan	Zaspanost, slabost, nespečnost, vrtoglavica
venlafaksin - Alventa® - Efectin ER® - Venlafaksin®	Kapsule, tablete s podaljšanim sproščanjem: 75 mg	75 mg/dan po. Maksimalni odmerek: 225 mg/dan	Zaspanost, nepravilen srčni utrip, slabost, zaprtje, vrtoglavica Kontraindikacije: aritmija, kronična srčna bolezen, neurejen krvni tlak, huda jetrna in ledvična okvara

Tabela 23: Zdravila drugega izbora za zdravljenje nevropatske bolečine

Zdravilo	Oblika	Odmerjanje	Neželeni učinki
lidokain • Versatis obliž®	5-% obliž lidokaina	1–3 obliže namestiti na boleče mesto/24 ur. Obliž odstraniti po 12 urah. Naslednji dan namestiti nov obliž.	Rdečina, izpuščaj, srbenje, pekoč občutek, dermatitis, vezikule, poškodba kože in rane na koži do odprtih ran ter hude alergijske reakcije v zelo redkih primerih
kapsaicin • Qutenza obliž®	8-% obliž	Obliž namestiti na boleče mesto, ponavljati na 3 mesece	Bolečina, rdečina, oteklina na mestu nanosa Aplikacija možna le v bolnišnici – ambulantno zdravljenje
tramadol • Tadol® • Tramadol® • Tramundin® • Tramadol®	Kapsule: 50 mg	50 mg/4–6 ur po.	Slabost, omotica, zaspanost, potenje, bruhanje, zaprtje, glavobol
	Tablete s podaljšanim sproščanjem: 100 mg, 150 mg, 200 mg	100–200 mg/12 ur po. Maksimalni odmerek: 400–600 mg pri onkoloških bolnikih	
	Peroralne kapljice: 100 mg/ml	Samo za kratkotrajno rešilno zdravljenje	

Tabela 24: Zdravila tretjega izbora za zdravljenje nevropatske bolečine

Zdravilo	Oblika	Odmerjanje	Neželeni učinki
močni opioidi		Odmerjanje individualno	Možnost predoziranja (NeuPSIG), zaspanost, omotica, slabost, bruhanje, zaprtje

Tabela 25: Zdravila za zdravljenje nevropatske bolečine, ki jih lahko predpišemo preko podkožne črpalke

Zdravilo	Oblika	Odmerjanje	Neželeni učinki
ketamin • Ketanest®	Raztopina za injiciranje: 25 mg/5 ml 50 mg/2 ml	25–300 mg/dan, sc.	Nemir, halucinacije, zvišan krvni tlak Dodajamo pomirjevala
lidokain	10-% raztopina	2–3 mg/kg/uro	

Ameriško združenje za onkologijo (American Society of Clinical Oncology, 2014) priporoča uporabo duloksetina za lajšanje nevropatije, povzročene s kemoterapijo.²³ NeuPSIG ne zagovarja uporabe kanabinoida pri zdravljenju nevropatske bolečine zaradi mogoče zlorabe ter vpliva na mentalno zdravje pri dolgotrajni uporabi. Vendar ima uporaba kanabinoidov svoje mesto pri obvladovanju simptomov pri multipli sklerozi,²⁷ poškodbi hrbtenjače in HIV nevropatiji.¹⁷ Kortikosteroidi v odmerku 4–8 mg deksametazona se lahko uporabljajo pri lajšanju nevropatske bolečine, nastale zaradi vraščanja in pritiska tumorja na periferno živčevje ali hrbtenjačo, predvsem če je prisotna slabost okončine.^{17 22} Če je prisotna alodinija, je smiselna uporaba lidokainskega obliža ali kreme lokalno ter obližev kapsaicina.^{16 21}

7.4.1 | Interventne metode za zdravljenje nevropatske bolečine

Po oceni specialista je možno uporabiti interventne metode^{17 18} periferne ali centralne (epiduralna, subarahnoidna) živčne blokade, nevromodulatorne, nevrokirurške metode ter radioterapijo. Raziskave kažejo obetavne rezultate pri uporabi matičnih celic za zdravljenje nevropatske bolečine.^{29 30}

7.4.2 | Nefarmakološke metode zdravljenja nevropatske bolečine

Pri kronični nevropatski bolečini je možna tudi uporaba nefarmakoloških metod: fizioterapija, transkutana električna nevrostimulacija (TENS), transkranijska magnetna stimulacija, strukturirana desenzitizacija, akupunktura, joga, tai-či.¹⁷ Pomembno je zagotoviti psihološko (psihoterapija), socialno in duhovno podporo.^{17 26}

ZAKLJUČEK

Optimalno lajšanje bolečine sloni na prepoznavi in dobri opredelitvi bolečine ter pripravi primerne načrta multidisciplinarne in multimodalne obravnave, ki vključuje bolnika in njegovo okolico. V paliativni oskrbi to pomeni timski pristop in organiziran stalni nadzor bolnika, ki tovrstno zdravljenje potrebuje.



VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kakšna je razlika med nevropatsko in nociceptivno bolečino?
- Kakšne so značilnosti nevropatske bolečine?
- Kako diagnosticiramo nevropatsko bolečino?
- Katera zdravila uporabljamo za zdravljenje nevropatske bolečine?

- ¹ Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain* 2020;00:1-7.
- ² Clark D. »Total pain« disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science and Medicine* 1999; 49:727-36.
- ³ Solano JP, Gomez B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Pain Symptom Manage* 2006;31(1): 58-69.
- ⁴ Van den Beuken-van Everdingen MHJ, Hochstenbach LMJ, Joosten EAJ, Tjan-Heijnen VCG, Janssen DJA. Update on prevalence of pain in patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Pain Symptom Manage* 2016;51(6): 1070 – 90-e9.
- ⁵ Ventafrida V, Tamburini M, Caraceni A, De Cono F et al. A validation study of the WHO method for cancer pain relief. *Cancer* 1987;59(4):850-6.
- ⁶ Ripamonti CI, Santini D, Maranzano E, Berti M, Roila F et al. Management of cancer pain: ESMO clinical practice guidelines. *Annals of Oncology* 2012;23(7): vii139-54.
- ⁷ Bennett MI, Eisenberg E, Ahmedzai SH, Bandieri A, O'Brien Tet al. Standards for the management of cancer-related pain across Europe-a position paper from the EFIC task force on cancer pain. *Eur J Pain* 2018; 23:660-8.
- ⁸ WHO. Cancer pain relief. 2nd ed. Geneva: WHO;1996.
- ⁹ Lahajnar Čavlovič S, Krčevski Škvarč N, Stepanovič A. Priporočila za zdravljenje bolečine pri odraslem bolniku z rakom. Maribor: Slovensko združenje za zdravljenje bolečine;2015.

- 10 Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain. Evidence-based recommendations from EAPC. Feb 2012.
- 11 Watson M, Campbell R, Vallath N, Ward S, Wells J. Oxford's handbook of palliative care. Oxford. Third edition. Oxford University Press 2019.
- 12 International Association for Study of Pain. IASP pain terminology; Available at January 26, 2005. Dostopno na: <http://WWW.iasp-pain.org/>
Uporaba transdermalnih pripravkov je omejena pri kahektičnih pacientih:
- 13 Heiskanen T, Mätzke S, Haakana S, Gergov M, Vuori E, Kalso E. Transdermal fentanyl in cachectic cancer patients. *Pain*. 2009 Jul;144(1-2):218-22. doi: 10.1016/j.pain.2009.04.012. Epub 2009 May 12. PMID: 19442446.
- 14 Van Hecke O, Austin SK, Khan RA, et al. Neuropathic pain in the general population: a systematic review of epidemiological studies [published correction appears in *Pain*. 2014 Sep;155(9):1907]. *Pain*. 2014;155(4):654-662. doi:10.1016/j.pain.2013.11.013
- 15 Roberto A, Deandrea S, Greco MT, et al. Prevalence of Neuropathic Pain in Cancer Patients: Pooled Estimates From a Systematic Review of Published Literature and Results From a Survey Conducted in 50 Italian Palliative Care Centers. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(6):1091-1102.e4. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.12.336
- 16 Bennett MI. Effectiveness of antiepileptic or antidepressant drug-when added to opioids for cancer pain: systematic review. *Palliat Med* 2011;25:553-9.
- 17 Neuropathic pain, A Case-Based Approach to Practical management, ED Jianguo Cheng, Oxford University Press; 1st edition 2019, ISBN 978-0-19-029835-7
- 18 Feller L, Khammissa RAG, Bouckaert M, Ballyram R, Yadwat Y, Lemmer J. Pain: persistent postsurgery and bone cancer-related pain. *Journal of International Medical Research*, 2019;47(2):528-543. Doi:10.1177/0300060518818296
- 19 Garcia de Paredes ML, del Moral Gonzales F, Martinez del Prado P et al. First evidence of oncologic neuropathic pain prevalence after screening 8615 cancer patients. Results of the on study. *Ann Oncol* 2011;22:924-30.
- 20 Martin LA, Hagen NA. Neuropathic pain in cancer patients: mechanism, syndromes and clinical controversies. *JPSM* 1997;14:99-117.
- 21 Callin S, Bennett M. Diagnosis and management of neuropathic pain in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 2008, vol 14(1):16-21. Doi: 10.12968/ijpn.2008.14.1.28149. Source PubMed
- 22 Brooks KG, Kessler TL. Treatments for neuropathic pain. *Clinical Pharmacist*, December 2017, Vol 9, No 12, online DOI: 10.1211/CP.2017.20203641
- 23 Murnion BP. Neuropathic pain: current definition and review of drug treatment. *Aust Prescr* 2018;41:60-3; Dostopno na: <https://doi.org/10.18773/austprescr.2018.022>
- 24 NICE. Neuropathic pain in adults: pharmacological management in non-specialist settings CG173. 2018 (citirano 2018 Okt 03). Dostopno na: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg173>.
- 25 NICE. Neuropathic pain overview. (NICE Pathway last updated: 22 January 2019). Dostopno na: <http://pathways.nice.org.uk/pathways/neuropathic-pain>
- 26 Fallon MT. Neuropathic pain in cancer. *Br J Anaesth*. 2013;111(1):105-111. <https://doi.org/10.1093/bja/aet208>, indexed in Pubmed: 23794652.
- 27 Rog DJ, Nurmikko TJ, Young CA. Oromucosal delta9-tetrahydrocannabinol/ cannabidiol for neuropathic pain associated with multiple sclerosis: an uncontrolled, open-label, 2-year extension-trial. *Clin Ther*. 2007;29(9):2068-2079.
- 28 Dworkin RH, O'Connor AB, Kent J, et al. Interventional management of neuropathic pain: NeuPSIG recommendations. *Pain* 2013;154:2249-61. Dostopno na: <https://doi.org/10.1016/j.pain.2013.06.004>
- 29 Chen G, Park CK, Xie RG, Ji RR. Intrathecal bone marrow stromal cells inhibit neuropathic pain via TGF- β secretion. *J Clin Invest*. 2015;125(8):3226-3240. doi:10.1172/JCI80883
- 30 Liu L, Hua Z, Shen J, et al. Comparative Efficacy of Multiple Variables of Mesenchymal Stem Cell Transplantation for the Treatment of Neuropathic Pain in Rats. *Mil Med*. 2017;182(S1):175-184. doi:10.7205/MILMED-D-16-00096

DISPNEJA

Maja Ivanetič Pantar, dr. med.¹

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana; mivanetic@onko-i.si

IZVLEČEK

Dispneja je subjektiven občutek težkega in napornega dihanja. Predstavlja enega najbolj mučnih in težko obvladljivih simptomov. Je lahko posledica zelo raznolikih vzrokov in se pojavlja pri različnih paliativnih boleznih, zlasti respiratornih in kardioloških, pri bolnikih z rakom, predvsem bolnikih s pljučnim rakom.

Dispnejo je treba ustrezno oceniti ter razlikovati med nenehnim ali občasnim težkim dihanjem ter dihalno stisko oziroma krizo. Pomembno je poznati sprožilne in olajševalne dejavnike dispneje. Ker gre za subjektiven občutek težkega dihanja, ni neposredno povezana z objektivnimi meritvami (hipoksemija, tahipneja, bradipneja itd.) in obratno.

Dispneja pogosto sproži občutke hude anksioznosti, ki še stopnjujejo zaznavanje težkega dihanja, o čemer se je treba pogovoriti z bolnikom in njegovimi bližnjimi in bolniku nuditi poleg drugih ukrepov tudi ustrezno psihosocialno podporo.

Najučinkovitejše zdravljenje je vzročno zdravljenje, ki pa velikokrat ni možno. Posledično je ključno, da opredelimo vzroke dispneje in ločimo med reverzibilnimi in ireverzibilnimi vzroki. Reverzibilne vzroke, če bolnikovo stanje to dopušča, zdravimo vzročno. Če dispneje ne moremo olajšati z vzročnim zdravljenjem, uporabljamo simptomatske ukrepe, tako farmakološke kot nefarmakološke. Med nefarmakološke ukrepe spadajo zračenje, uporaba ventilatorjev, gibalnih pripomočkov, ustrezne tehnike dihanja, edukacija, prilagojena telesna aktivnost itd. V farmakološkem zdravljenju so učinkoviti predvsem opiodi ter benzodiazepini.

Zdravljenje s kisikom je lahko koristno le, kadar je prisotna hipoksemija, pa tudi takrat ne vedno. Pri hipoksemiji zato priporočamo poizkus zdravljenja s kisikom.

Ključne besede: *dispneja, paliativna oskrba, zdravljenje*



BRALEC NAJ

- pozna definicijo dispneje;
- zna razložiti izraz totalna dispneja;
- zna oceniti dispnejo;
- pozna osnove nastanka dispneje (patofiziologija);
- pozna vzroke za nastanek dispneje po organskih sistemih;
- pozna diagnostični postopek pri dispneji;
- pozna zdravljenje dispneje (vzročno, farmakološko, nefarmakološko);
- pozna vlogo zdravljenja s kisikom.

1 | UVOD

Dispneja je subjektiven občutek težkega in naporenega dihanja, ki je tako za bolnika kot za njegovo družino eden izmed najbolj mučnih simptomov. Pojavlja se pri različnih respiratornih, kardioloških in malignih boleznih. Pri raku poleg primarne bolezni nanjo vpliva tudi komorbidnost, lahko je tudi posledica zdravljenja. Ker močno vpliva na bolnikovo kakovost življenja, je pomembno, da jo ustrezno obravnavamo in zdravimo.

2 | DEFINICIJA IN EPIDEMIOLOGIJA

Dispneja je subjektiven občutek težkega dihanja oziroma pomanjkanja zraka. Bolniki jo lahko zaznavajo različno in z različno intenziteto. Lahko je akutna ali kronična; če je kronična, je lahko stalna ali intermitentna. Bolniki jo opisujejo kot:

- hlastanje za zrakom (potreba po vdihu, kljub nezmožnosti povečati ventilacijo),
- naporno dihanje (fizična utrujenost, povezana z dihanjem),
- stiskanje prsnega koša (občutek stiskanja prsnega koša in nezmožnosti vdiha in izdiha).^{1 2}

Zaznavanje dispneje je posledica interakcije med različnimi telesnimi, psihološkimi, socialnimi in duhovnimi dejavniki, saj občutek težkega dihanja nastane v možganih in ga lahko zaznava le oseba, ki ga doživlja. Hkrati pa kronična dispneja lahko vpliva na vse vidike bolnikovega obstoja na telesni, psihološki, socialni in duhovni ravni.^{1 2 3} Pred kratkim sta bila k temu dodana še bolnikov občutek nadzora in kontekst skrbi.^{1 4} Uporablja se izraz »totalna **dispneja**«, kar pomeni, da je potrebna multidisciplinarna obravnava, ki vključuje obravnavo bolnikovih telesnih simptomov in sočasno tudi psiholoških, socialnih in duhovnih potreb.^{1 2 3 4}

Poznamo tudi izraz **sindrom kronične dispneje**, kar pomeni dispnejo, ki vztraja kljub optimalnemu vzročnem zdravljenju in bolnika zelo onemogoča v vsakdanjem delovanju.¹

Pojavlja se pri različnih malignih in nemalighnih boleznih in v različnih obdobjih teh bolezni. Pri nekaterih se pojavlja ob koncu življenja, lahko pa bolnika spremlja leta.⁵

Z napredovanjem bolezni se prevalenca in intenziteta dispneje običajno povečujeta. Pri napredovalem raku se pojavlja v 10–70 %, pri napredovalem pljučnem raku do 78 % in še pogostejša je pri srčnem popuščanju (60–88 %) in kronični obstruktivni pljučni bolezni (KOPB) pri 90–95 % bolnikov, zlasti ob koncu življenja.^{5 6 7}

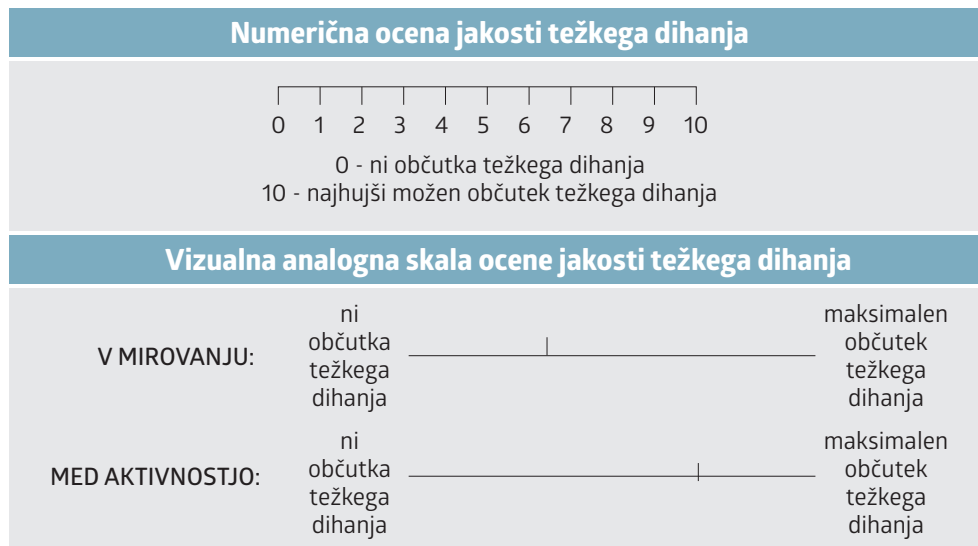
Pomembno vpliva na bolnikovo kakovost življenja in zmožnost bolnika za telesno aktivnost. Poleg tega je tudi kazalec krajšega preživetja, zlasti pri bolnikih s KOPB in srčnim popuščanjem.⁶

3 | OCENA DISPNEJE

Ker je dispneja multidimenzionalne in multifaktorske narave, **ni neposredno povezana s hipoksemijo, tahipnejo, bradipnejo ali ortopnejo.** Je povsem subjektiven simptom in zato je najbolj zanesljiv pripomoček za oceno jakosti simptoma **bolnikova ocena** in ne meritve pulznega oksimetra. Če bolnik ni zmožen komuniciranja, si lahko pomagamo z oceno bolnikovih bližnjih.¹

Za oceno dispneje uporabljamo več lestvic in vprašalnikov, kjer sta najenostavnejši in najuporabnejši **numerična in vizualna analogna lestvica** (Slika 1). Za oceno ostalih, ne le telesnih vidikov dispneje, pa so uporabni zahtevnejši vprašalniki, kot sta npr. Multidimenzionalni profil dispneje in Dispneja-12.² V Sloveniji najpogosteje uporabljamo numerično oceno v okviru Edmontonske lestvice simptomov.

Za ustrezno terapevtsko ukrepanje je pomembno razlikovati med stalnim ali občasnim težkim dihanjem ter dihalno stisko oziroma krizo. Treba je tudi prepoznati, kaj so pri bolniku sprožilni in kaj olajševalni dejavniki dispneje. **Dispneja pogosto vodi do hude anksioznosti, velja pa tudi obratno.** Zato se je treba zavedati psihosocialnega vidika dispneje, ki igra pomembno vlogo pri njenem nastanku.^{1 2 7}



Slika 1: Numerična in vizualna analogna lestvica

4 | MEHANIZEM NASTANKA

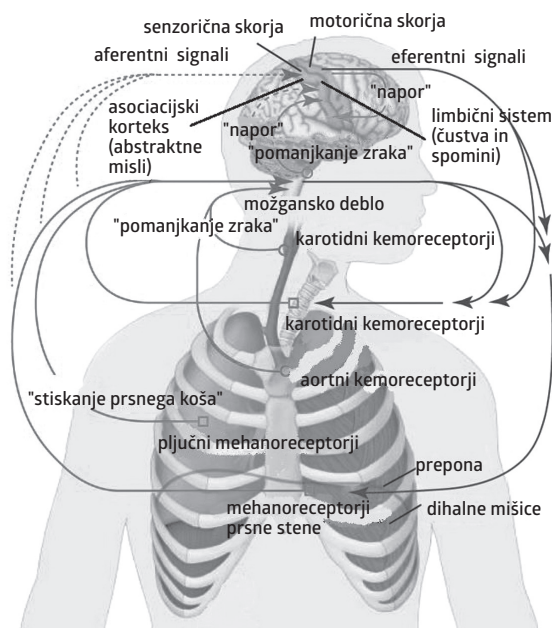
Dihanje je običajno nezavedno, vendar se ga začnemo zavedati bodisi prostovoljno ali pa avtomatično, kadar je to potrebno z namenom ustrezne prilagoditve.⁶ Občutek dispneje se pojavi, kadar gre za neujemanje med ventilacijo in potrebo po dihanju. Pri tem sodelujejo trije sistemi (*Slika 2*):

- **aferentni signali** (kemoreceptorji v podaljšani hrbtenjači in karotidnem telescu, ki zaznavajo hiperkapnijo, hipoksemijo ali acidozo, receptorji v pljučih, ki zaznavajo povečan upor dihal ali znižano podajnost pljuč ali prsne stene, ter mehanoreceptorji v mišicah prsne stene, ki zaznavajo razteg in napetost dihalne muskulature);
- **eferentni signali**, ki izhajajo iz motoričnega korteksa do dihalne muskulature, kjer je najpomembnejša diafragma;
- **centralna obdelava informacij**, ki primerja aferentne in eferentne signale.

Dispneja se pojavi, kadar pride do neujemanja med njima oziroma potreba po ventilaciji (aferentni signal) ni zadoščena s strani fizičnega dihanja (eferentni signal).^{2 8}

Podobno kot pri drugih simptomih, dispneja ni le fiziološki fenomen, temveč se zaznavanje le-te zlasti pri bolnikih s kronično dispnejo oblikuje v povezavi s spomini in čustvi na podlagi preteklih izkušenj.⁹

Dispneja je tako lahko posledica prizadetosti respiratornega in kardiovaskularnega sistema, pa tudi metabolnih motenj, nevromuskularnih okvar ali psihogenih vzrokov.⁸



Slika 2: Diagram patofiziologije dispneje (povzeto po Harrison's Principles of Internal Medicine 20th edition)

5 | VZROKI

Dispneja je lahko posledica različnih stanj, ki prizade-
nejo dihalni in kardiovaskularni sistem, pa tudi psiho-
loških in sistemskih bolezni (*Tabela 1*).

Tabela 1: Etiologija dispneje po organskih sistemih

Mesto	Vzroki težkega dihanja
Dihalna pot	• endobronhialni tumor • tujek • sekret dihalnih poti • bolezni pljuč (astma, KOPB) • ektrinzična kompresija tumorja
Pljučni parenhim	• tumor • metastaze • limfangiokarcinomatoma • pljučnica • atelektaza • emfizem • pljučna fibroza • stanje po resekciji pljuč • pnevmotoraks • pneumonitis sarkoidoza
Plevra	• plevralni izliv
Žile	• pljučna embolija • sindrom zgornje vene kave
Srce	• perikardialni izliv/tamponada srca • koronarna bolezen • srčno popuščanje • AF
Drugo	• šibkost mišic prsne stene – nevrološke bolezni, • huda kaheksija • anemija • izrazit ascites • deformacije prsnega koša • sepsa • debelost • anksioznost • depresija

6 | OBRAVNAVA IN ZDRAVLJENJE DISPNEJE

Pri diagnostični obravnavi in zdravljenju bolnika z dispnejo upoštevamo bolnikovo splošno stanje in pričakovano preživetje. Poleg kliničnega pregleda opravimo naslednjo diagnostiko:

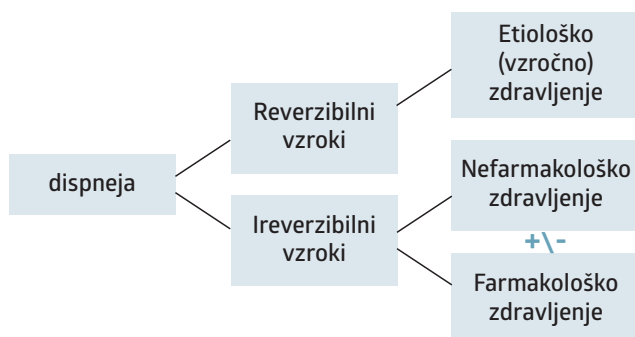
- osnovne laboratorijske preiskave (hemogram, elektro-
liti, kreatinin, proBNP, plinska arterijska analiza krvi);
- rentgenske preiskave (RTG ali CT);
- izmeriti oksimetrijo, posneti EKG.⁸

Odločamo se za tiste diagnostične postopke, ki so za bolnika primerni in imamo ob rezultatu možnost terapevtskega ukrepanja. Treba je ločiti med **reverzibilnimi in ireverzibilnimi vzroki dispneje**. Če bolnikovo splošno stanje to dopušča, skušamo zdraviti reverzibilne vzroke (*Tabela 2*). Če pa je bolnikova bolezen močno napredovala in je njegovo stanje slabo, je potreben tehten premislek, kateri ukrepi so za bolnika najprimernejši. Pri ireverzibilnih vzrokih dispneje zdravimo **simptomatsko z nefarmakološkimi in farmakološkimi ukrepi**.^{1 2 10} Diagram ukrepanja je predstavljen na spodnji sliki (*Slika 3*).

Dispneja ni neposredno povezana z meritvami in znaki. Npr. test pljučne funkcije je v slabi povezavi s simptomi dispneje in tudi relativno normalne vrednosti ne izključujejo občutka dispneje. Enako je tudi z vrednostjo saturacije.¹

Tabela 2: Primeri etiološkega (vzročnega) ukrepanja

Vzrok	Ukrepanje
Zapora dihalnih poti zaradi tumorja	• endoskopski ali kirurški posegi (stent, laser, argon plazma) • lokalno obsevanje
Plevralni izliv	• plevralna punkcija • plevrodeza • vstavev trajnega plevralnega katetra za intermitentno praznjenje
Perikardialni izliv	• perikardialna punkcija • perikardiodeza
Okužbe, pljučnica	• antibiotiki • antimikotiki
Pljučni edem	• diuretiki, drugo
Hemoptiza	• antifibrinolitiki • kirurški posegi (laser, argon, embolizacija arterij) • hemostiptično obsevanje
Anemija	• transfuzija • eritropoetin pri nekaterih bolnikih na kemoterapiji
Sindrom vene kave superior	• kortikosteroidi • stentiranje vene kave • antikoagulacija • obsevanje
Poslabšanje KOPB	• bronhodilatatorji • kortikosteroidi
Bolečina v prsnem košu	• analgetiki
Pljučna embolija	• antikoagulantno zdravljenje



Slika 3: Diagram ukrepanja ob dispneji

7 | NEFARMAKOLOŠKO ZDRAVLJENJE DISPNEJE

Nefarmakološko zdravljenje je zelo pomembno, vendar nanj pogosto ne pomislimo. S temi metodami se lahko bolnik učinkovito spopada z dispnejo in izboljšuje svoje počutje in posledično kakovost življenja. Vključuje uporabo ventilatorja, predvsem ročnega, zračenje, tehnike pravilnega dihanja, uporabo pripomočkov, kot so hodulje, poganjalci, edukacijo in samopomoč, pljučno rehabilitacijo in komplementarne tehnike.^{1 2 6 10}

1. Ventilator

Ventilator, zlasti ročni, je enostaven za uporabo, lahek, poceni, bolnik ga lahko nosi s sabo in ne

povzroča stigmatizacije. Uporaben je tako pri bolnikih brez hipoksemije kot pri tistih z njo. Predvidoma deluje preko hlajenja nosnih receptorjev in posledično vpliva na aferentne signale v respiratornem centru. Uporaben je kot samopomoč zlasti ob nepričakovanih napadih težkega dihanja.

2. Tehnike pravilnega dihanja

Bolniki pogosto ne dihamo učinkovito in po nepotrebnem povečujejo napor in poslabšujejo dispnejo (apikalno dihanje, uporaba pomožnega dihalnega mišičja, dinamična hiperinflacija). Najuporabnejše tehnike so dihanje čez stisnjene ustnice, dihanje z diafragmo ter nadzorovano dihanje za normalizacijo frekvence dihanja.

3. Uporaba gibalnih pripomočkov

Gibalni pripomočki, kot so hodulje in poganjalci, izboljšujejo mobilnost in zmanjšujejo dispnejo s povečanjem dihalne kapacitete in zmanjšanjem metabolnih potreb. Lahko se uporabljajo v notranjih prostorih in zunaj.

4. Edukacija in samopomoč

Bolnikom je treba razložiti, da dispneja sama po sebi ni nevarna, je normalen odgovor na napor in se umiri v mirovanju. Tudi pri bolnikih z ireverzibilnimi vzroki dispneje se običajno umiri po nekaj minutah po naporu. K temu dodatno pomaga ustrezen položaj (nagib naprej, sproščeno sedenje z rokami ali komolci na stegnih, stoja ob opori ob steni, dvignjeno vzglavje v postelji). Svetujemo, da bolnik izvaja zmerno aktivnost, najde ustrežno razmerje med počitkom in aktivnostjo in se izogiba ekstremnemu naporu, po katerem je dolgo povsem izčrpan. Lahko si pomaga tudi s preusmeritvijo pozornosti z glasbo ali vizualizacijo.

5. Pljučna rehabilitacija

Dispneja pogosto vodi v zmanjšano telesno aktivnost, kar dodatno poslabša telesno zmogljivost in posledično tudi dispnejo. Zato telesno aktivnost priporočamo. Običajno gre za vadbo, ki vključuje aerobni trening in vaje za moč. Ustrezne so tudi metode, kot so joga, tai-chi, či gong. Ko je bolnik zaradi dispneje močno oviran pri gibanju, priporočamo vaje za spodnje okončine, saj zgornje okončine sodelujejo pri dihanju in so bolj obremenjene. V tem primeru so lahko koristne tudi metode nevromuskularne stimulacije. Telesna aktivnost zmanjšuje tudi anksioznost in omogoča bolniku izboljšanje ali vsaj čim daljše ohranjanje fizične zmogljivosti.

6. Komplementarne metode

Akupunktura in akupresura imata kratkotrajen pozitiven učinek na dispnejo. Podoben učinek naj bi imeli tudi aromaterapija, hipnoterapija, meditacija, flekologija in reiki.

8 | FARMAKOLOŠKO ZDRAVLJENJE DISPNEJE

Prihaja v poštev, če nefarmakološko zdravljenje ni dovolj učinkovito. Se kombinira z ostalimi metodami zdravljenja.

8.1 | Opioidi

Opioidi delujejo na dispnejo preko opioidnih receptorjev, ki so v kardiorespiratornem sistemu, pa tudi na različnih prijemališčih v centralnem živčnem sistemu. Opioidi zmanjšujejo potrebo po dihanju (zmanjšujejo odziv dihalnega centra v možganskem deblu na hipoksijo in hiperkapnijo), spreminjajo centralno zaznavanje dispneje, zmanjšujejo aktivnost v perifernih opioidnih receptorjih in zmanjšujejo anksioznost.⁷ Opioidi naj bi vplivali tudi na anticipatorno dispnejo, zato so bolj učinkoviti pri rednem jemanju kot le po potrebi.⁹ Če so ustrezno titrirani, ne povzročajo depresije dihanja, slabšanja oksigenacije ali pomembnega poslabšanja hiperkapnije.^{7 9}

Opioidi niso pri vseh ljudeh enako učinkoviti. Ugotovljeno je bilo tudi, da so manj učinkoviti pri bolnikih z depresijo in anksioznostjo. V tem primeru je treba ustrezno zdraviti omenjeni stanji in bo tudi zdravljenje dispneje učinkovitejše.⁹

Opioide svetujemo za zmerno do hudo kronično dispnejo, ki je prisotna že v mirovanju ali manjšem naporu.¹ Učinkoviti pa so tudi pri hudih napadih dispneje.

Pri opioidno naivnih bolnikih svetujemo pri hudi kronični dispneji uporabo morfina s podaljšanim sproščanjem v odmerkih do 30 mg/dan ter dodatkom hitrodelujočega morfina po potrebi. Glede na potrebe v 24 urah ustrezno prilagodimo odmerke dolgodelujočega morfina. Pri bolnikih, ki jemljejo opioide že zaradi bolečin, svetujemo dvig osnovnega odmerka opioida (dolgodelujoče oblike) za 25–50 %. Tudi pri teh bolnikih opioide ustrezno titriramo.¹

Tabela 3: Titracija opioidov pri dispneji

Začetni odmerek morfinov – opioidno naiven bolnik:
Huda kronična dispneja: morfin s podaljšanim sproščanjem 5–15 mg/12 ur po. 1/6 + 1/6 odmerka hitrodelujočega morfina p.p. po.
Akutna dispneja ali občasne epizode dispneje: hitrodelujoč morfin po. 2,5–5 mg/2 uri p.p. ali hitrodelujoč morfin sc.: 1–2,5 mg/2 uri p.p. (pri hudi dispneji lahko odmerek ponovimo čez 30 min oz. se lahko uporabijo višji odmerki, npr. 5 mg p.p.)
Začetni odmerek morfinov – bolnik, ki že uporablja opioide:
Kronična dispneja: dvig osnovne doze dolgodelujočega opioda za 25–50 % +1/6 dnevnega odmerka hitrodelujočega morfina p.p.
Akutna dispneja: 1/6 dnevnega odmerka hitrodelujočega morfina p.p. po. ali sc.
S postopno titracijo in izračunom porabe morfina v 24 h določimo vzdrževalni odmerek dolgodelujočega opioda in predpišemo 1/6 odmerka hitrodelujočega morfina po potrebi.
Anticipatorna uporaba opioidov (pred aktivnostjo, ki sproži dispnejo) – samo za bolnike, ki že uporabljajo opioide fentanil bukalno hitrodelujoč morfin (1/6 odmerka hitrodelujočega morfina)

Pri bolnikih s hudo dispnejo ob predvidljivem naporu, ki niso opioidno naivni, se lahko opioid uporabi **anticipatorno (profilaktično) pred aktivnostjo, kjer pričakujemo dispnejo**. V ta namen svetujemo uporabo do 2-krat na dan (*Tabela 3*).^{1 9}

Največ podatkov o učinkovitosti opioidov pri lajšanju dispneje je z morfini, tudi s fentanilom, manj z drugimi oblikami opioidov.^{1 7 9} Odmerke je treba prilagoditi; če gre za ledvično insuficienco oziroma izbrati ustrezni opioid (npr. fentanil).^{1 9}

8.2 | Benzodiazepini

Sami po sebi so manj učinkoviti od opioidov in imajo veliko možnih neželenih učinkov, zato jih ne uporabljamo v prvi liniji zdravljenja (*Tabela 4*). **So pa učinkoviti za anksiozno komponento dispneje, če opioidi ne zadostajo, in jih uporabljamo v kombinaciji z opioidom.** Uporabljajo se tudi pri neobvladljivi dispneji v zadnjih dneh življenja z namenom **paliativne sedacije**.^{1 2 10 11}

Tabela 4: Priporočeni odmerki benzodiazepinov pri obvladovanju simptoma težkega dihanja

Odmerki benzodiazepinov
lorazepam 0,5–1 mg/4–6 ur p.p. po. ali sl.
midazolam 2–5 mg/4–6 ur p.p. sc. 5–30 mg/dan sc. (če kontinuirana podkožna infuzija)

8.3 | Kortikosteroidi

Kortikosteroidi so lahko učinkoviti pri dispneji, ki je posledica limfangiokarcinomatose pljuč, radiacijske pljučnice, pri sindromu zgornje votle vene, vnetnega dogajanja (npr. KOPB, astma itd.) ali pri s tumorjem povzročene obstrukcije dihalnih poti ali pri neodzivnosti na druge načine zdravljenja. **Sicer pa za obvladovanje težkega dihanja rutinske uporabe kortikosteroidov ne svetujemo.**¹

8.4 | Kisik

Pri hudi kronični hipoksemiji je učinkovit, v tem primeru podaljšuje tudi življenje (predvsem pri KOPB).

Pri bolnikih brez hipoksemije, ali če je ta blaga (> 90–92 % v mirovanju), kisik ne zmanjša dispneje in ga ne priporočamo.^{1 3 11}

Pri hipoksemičnih bolnikih svetujemo **poizkus zdravljenja s kisikom**. Če bolniku dodani kisik ne zmanjša občutka dispneje, se zanj načeloma ne odločimo, saj ima **tudi neželene učinke** (suha nosna sluznica, krvavitev iz nosu, psihološka odvisnost, finančno in psihološko breme za bolnika in svojce itd.).^{1 11} Po drugi strani pa lahko predstavlja tudi psihološko oporo bolniku in svojcem. Uporabljamo ga lahko tudi intermitentno, med fizičnimi aktivnostmi ali jedjo.

Pri bolnikih s hiperkapnijo je možnost zdravljenja tudi z neinvazivno ventilacijo, vendar je nekateri bolniki ne prenašajo.¹

Pri bolniku s kratkim preživetjem in v zadnjih dneh življenja ima prednost pred kisikom zdravljenje z zdravili (opioidi, benzodiazepini, skopolamin) in zmanjšanje vnosa parenteralnih tekočin.¹⁰

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kaj je dispneja (definicija) in kako jo ocenimo?
- Kako se pri paliativnem bolniku odločamo glede diagnostike in vzročnega ukrepanja?
- Katere nefarmakološke metode zdravljenja dispneje poznate?
- Katera zdravila so ključna pri zdravljenju dispneje in kakšni so priporočljivi odmerki teh zdravil?
- Kdaj se odločimo za zdravljenje s kisikom?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- <https://www.esmo.org/guidelines/supportive-and-palliative-care/management-of-breathlessness-in-patients-with-cancer>
- <https://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/symptom-control/breathlessness.aspx>
- Chin, Chloe; Booth, Sara (2016). Managing breathlessness: a palliative care approach. *Postgraduate Medical Journal*, 92(1089), 393–400. doi:10.1136/postgradmedj-2015-133578

- ¹ Hui D., Maddocks M., Johnson M. J., et al (2020). Management of breathlessness in patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines†. *ESMO Open*, 5(6), e001038. doi:10.1136/esmoopen-2020-001038 Kamal AH, Maguire JM, Wheeler JL, Currow DC, Abernethy AP. Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *J Palliat Med*. 2012;15(1):106–114. doi:10.1089/jpm.2011.0110
- ² Chin C, Booth S. (2016). Managing breathlessness: a palliative care approach. *Postgraduate Medical Journal*, 92(1089), 393–400. doi:10.1136/postgradmedj-2015-133578
- ³ Abernethy A P, Wheeler J L. (2008). Total dyspnoea. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 2(2), 110–113. doi:10.1097/spc.0b013e328300cad0
- ⁴ Lovell N, Etkind S N, Bajwah S, et al. (2018). Control and context are central for people with advanced illness experiencing breathlessness: A systematic review and thematic-synthesis. *Journal of Pain and Symptom Management*. (), S0885392418305050–. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.09.021
- ⁵ Solano J P, Gomes B, Higginson J I. (2006). A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. , 31(1), 58–69. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007
- ⁶ Laviolette L, Laveneziana P. (2014). Dyspnoea: a multidimensional and multidisciplinary approach. *European Respiratory Journal*, 43(6), 1750–1762. doi:10.1183/09031936.00092613
- ⁷ Mahler D A. (2013). Opioids for refractory dyspnea. *Expert Review of Respiratory Medicine*, 7(2), 123–135. doi:10.1586/ers.13.5
- ⁸ Coccia CB, Palkowski GH, Schweitzer B, et al. Dyspnoea: Pathophysiology and a clinical approach. *S Afr Med J*. 2016 Jan;106(1):32–6. doi: 10.7196/samj.2016.v106i1.10324. PMID: 26933707
- ⁹ Johnson M J, Currow D C. (2020). Opioids for breathlessness: a narrative review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, (), bmjspcare-2020-002314–. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002314
- ¹⁰ NCCN Clinical practice Guidelines in Oncology, Version 1.2021-December 2, 2020 Palliative care [Internet]. [citirano 2021 Feb 8]. Dostopno na: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf
- ¹¹ Scottish Palliative Care Guidelines [Internet]. [citirano 2021 Feb 8] Dostopno na: <https://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/symptom-control/breathlessness.aspx>

SLABOST IN BRUHANJE

Andrej Žist, dr. med.¹

¹Oddelek za onkologijo, Univerzitetni klinični center Maribor, Ljubljanska 5, 2000 Maribor; andrej.zist@ukc-mb.si

IZVLEČEK

Slabost in bruhanje sta simptoma, ki sta za bolnike izredno moteča in jim poslabšata kakovost življenja. Pojavljata se pri številnih neozdravljivih boleznih, vendar različno pogosto. Vzroki za pojav slabosti in bruhanja pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo so številni, pogosto je prepletenih več dejavnikov, ki simptomatiko sprožijo po različnih poteh. Čas posvečamo iskanju reverzibilnih vzrokov. Obseg diagnostike slabosti in bruhanja določajo zdravstvene indikacije, cilj zdravljenja, zmožnosti in želje bolnika ter življenjsko obdobje bolnika. Preiskave izvajamo previdno, upoštevajoč obremenitev, ki jo postopek prinaša za bolnika, v odnosu do koristi, ki jih pridobljene informacije prinašajo za nadaljnjo obravnavo bolnika. Med nemedikamentoznimi ukrepi je pomembna skrbna ustna nega ter ustrezna prilagoditev prehranskega režima. Medikamentozno zdravljenje izberemo glede na najverjetnejši vzrok. Izberemo ustrezno pot vnosa, ki omogoča, da zdravilo doseže mesto delovanja, ter zdravilo titriramo do učinka. Do izboljšanja simptomatike antiemetike predpisujemo v rednih intervalih in ne »po potrebi«. Ob vztrajanju simptomatike iščemo morebitne dodatne vzroke slabosti, ki smo jih spregledali ob prvi oceni. Pri 30 % bolnikov je za obvladovanje simptomatike potrebna kombinacija antiemetikov iz različnih skupin.

Ključne besede: *slabost, bruhanje, antiemetiki, paliativno podporno zdravljenje*

! BRALEC NAJ

- pozna incidence slabosti in bruhanja pri bolnikih z neozdravljivimi boleznimi;
- zna oceniti bolnika in vodenje diagnostičnega postopka;
- pozna nemedikamentozne ukrepe pri lažšanju slabosti in bruhanja;
- zna uvesti in prilagoditi medikamentozno zdravljenje slabosti in bruhanja;
- pozna osnovne značilnosti najpogostejših antiemetikov v paliativni oskrbi.

1 | UVOD

Slabost in bruhanje sta simptoma, ki sta za bolnike izredno moteča¹ in jim poslabšata kakovost življenja.² Kljub razvoju na področju antiemetičnega zdravljenja v zadnjih desetletjih simptoma še vedno predstavljata veliko breme za bolnike z neozdravljivimi boleznimi. Na predki na področju nevrofiziologije bruhanja so pokazali, da sta simptoma pri neozdravljivo bolnih pogosto multifaktorsko pogojena. Stanja, kot so staza želodca, biokemične motnje, povišan intrakranialni tlak, vestibularne motnje in motnje črevesne motilitete, lahko skupaj pogojujejo intenziteto obeh simptomov.³ Na račun multimodalne etiologije slabosti in bruhanja se v obravnavi obeh simptomov, podobno kot pri obravnavi bolečine, postopno uveljavlja koncept »celostne slabosti« (angl. *total nausea*).⁴

2 | DEFINICIJA IN OCENA

Slabost je neprijeten občutek siljenja na bruhanje. Bruhanje definiramo kot proces silovitega, retrogradnega izpraznjenja želodčne in črevesne vsebine.⁵ Simptoma se pojavljata pri številnih neozdravljivih boleznih, vendar različno pogosto. Pri bolnikih z rakom se slabost in bruhanje pojavljata v 6–68 %, pri bolnikih s srčnimi boleznimi v 43–49 % in pri bolnikih z ledvičnimi obolenji v 30–43 %.⁶ Intenziteta obeh simptomov je v odnosu s stanjem zmogljivosti bolnika po Karnofskem (KPS). Slabost in bruhanje postaneta najintenzivnejša ob KPS 40 %, vendar ob nadaljnjem padanju KPS izgubita na intenziteti.⁷

Obseg diagnostike slabosti in bruhanja določajo zdravstvene indikacije, cilj zdravljenja, zmožnosti in želje bolnika ter življenjsko obdobje bolnika. Preiskave izvajamo preudarno, upoštevajoč obremenitev, ki jo postopek prinaša za bolnika, v odnosu do koristi, ki jih pridobljene informacije prinašajo za nadaljnjo obravnavo bolnika.

Anamnestično skušamo ločiti med slabostjo, bruhanjem, spahovanjem in regurgitacijo. Simptome ocenjujemo posamezno in v odnosu drug do drugega. Ocenjujemo časovne komponente, možne sprožilce ter intenzivnost subjektivne obremenitve s simptomom. Opravimo revizijo rednega zdravljenja, upoštevamo tudi aplikacije zdravil, ki jih bolnik prejema intermitentno

(npr. kemoterapija). Ob bruhanju ocenjujemo organoleptične lastnosti izbruhanine (videz, barva, količina, vonj).^{5 8 9 10}

Pri obsegu kliničnega pregleda se orientiramo glede na potrebo po informacijah, ki jih potrebujemo za nadaljnje zdravljenje, in glede na fazo življenja, v kateri se bolnik nahaja. Cilj pregleda je odkriti morebitne motnje v področju prebavil ali centralnega živčnega sistema, ki so pogost vzrok slabosti in bruhanja. Pozorni smo na možne znake okužbe ali predoziranja z zdravili. Osredotočeni smo na pregled trebuha, kjer, ob sumu na zaprtje, opravimo tudi rektalni pregled. Pri sumu na dogajanje v centralnem živčnem sistemu je treba opraviti osnovno nevrološko oceno. Usmerjen pregled drugih regij opravimo glede na predhodne anamnestične podatke in najdbe v kliničnem statusu. Ker so pri paliativnih bolnikih lahko prisotne kognitivne omejitve in druge pridruženi bolezni, ki otežujejo natančno oceno simptomov, pomoč lahko predstavljajo heteroanamnestični podatki svojcev ali skrbnikov.^{5 9}

Laboratorijske preiskave lahko pokažejo elektrolitske in metabolne motnje, popuščanje organov ali okužbe. Uporabne so za določanje koncentracij določenih zdravil v telesu. Obseg laboratorijskih preiskav določimo glede na anamnestične podatke in najdbe kliničnega pregleda. Če osnovne laboratorijske preiskave ne zadoščajo za opredelitev etiologije slabosti ali bruhanja, se glede na situacijo odločimo za razširitev panela.^{5 9}

Pri izbiri slikovne diagnostike precenimo, ali dodatna obremenitev bolnika s preiskavo vpliva na izbiro nadaljnega zdravljenja. Osnovni slikovni metodi predstavljata RTG abdomna in UZ abdomna, ki sta pomembni pri diferenciaciji procesov v trebuhu, ki privedejo do slabosti in bruhanja (npr. ileus, zaprtje, ascites, jetrni zasevki ...). Če informacije, ki jih pridobimo, niso zadostne, načrtujemo dodatne slikovne preiskave trebuha (CT, MR). Endoskopske preiskave so lahko za bolnike obremenjujoče, vendar imajo prednost, ker omogočajo odvzem vzorcev (tkiva, izločki) in so lahko obenem tudi terapevtske (aspiracije, ustavitev krvavitve, stentiranje). Pri znakih povišanega intrakranialnega tlaka je indicirana slikovna diagnostika CŽS (CT, MR), če bodo pridobljene informacije vodile v spremembo zdravljenja (npr. uvedba medikamentoznega zdravljenja, obsevanje, vstavev šanta...)^{5 9}

Tabela 1: Diagnostična obravnava slabosti in bruhanja^{5 9 10}

Anamneza	Klinični status
• pogostnost, intenzivnost in trajanje • sočasni simptomi • intenzivnost subjektivne obremenitve zaradi simptoma • efekt po bruhanju (olajšanje, manj občutka slabosti) • osebni odnos do vnosa hrane, tekočin in zdravil • sprožilni dejavniki in dejavniki vpliva • trenutna medikamentozna terapija • organoleptične lastnosti izbruhanine (videz, barva, vonj, količina)	• vitalni znaki • status hidracije • pregled orofarinksa in sluznic • pregled trebuha (inspekcija, palpacija, perkusija, avskultacija in digitorektalni pregled) • pregled CŽS • pregled ostalih regij glede na dodatne informacije iz anamneze
Laboratorijska diagnostika	
• osnovna: kompletna krvna slika (KKS), krvni sladkor (KS), natrij, kalij, klorid, kalcij, sečnina, kreatinin, C-reaktivni protein (CRP), aspartat aminotransferaza (AST), alanin aminotransferaza (ALT) • dodatna: magnezij, albumini, laktat dehidrogenaza (LDH), alkalna fosfataza (AF), gama glutamil transferaza (GGT), bilirubin, lipaza, amilaza, laktat, plinska analiza arterijske krvi (PAAK), tiroid stimulirajoči hormon (TSH), trijodtironin (T3), tiroksin (T4), kortizol, preiskava urina, preiskava blata, serumske koncentracije specifičnih zdravil, serologije, likvorska diagnostika, test nosečnosti	
Slikovna diagnostika	
• osnovna: RTG abdominalna, UZ abdominalna • dodatna: CT abdominalna, ezofagoduodenoskopija (EGDS), CT/MR glave	

3 | MEHANIZEM IN VZROKI

Bruhanje je obrambni refleks, ki je centralno reguliran v dveh ločenih centrih: v centru za bruhanje (BC) in kemoreceptorski prožilni coni (KPC). KPC je locirana v dnu četrtega ventrikla, kjer je krvno-možganska pregrada najmanj učinkovita. Celice KPC se odzivajo na kemične spremembe v cerebrospinalnem likvorju in preko živčnih poti informacije posredujejo v druge dele CŽS, med drugim v BC. BC je difuzni preplet več živčnih poti v podaljšani hrbtenjači, ki skrbi za usklajevanje aferentnih in eferentnih signalov, ki so potrebni za sprožitev refleksa bruhanja. Center deluje kot osrednji generator refleksa, ki se sproži ob zadostnem draženju. Aferentne signale prejema iz možganske skorje, višjih možganskih centrov, vestibularnega sistema, preko vagusa in splanhničnih živcev žrela, prebavne cevi in trebušne seroze.

Številni živčni prenašalci in receptorji so vpleteni v signalizacijo v BC in KPC. V KPC so osnovni dopaminski receptorji tipa 2 (D_2), v BC muskarinski holinergični (Ach_m) in histaminski receptorji tipa 1 (H_1). Serotonin-

ski receptorji tipa 3 ($5-HT_3$) so prisotni v obeh centrih, v BC so pomembni še serotoninški receptorji tipa 2 ($5-HT_2$). Nevrokininski receptorji tipa 1 (NK_1) so difuzno prisotni v delih možganskega debla, povezanih z bruhanjem, in predstavljajo senzorje za zdravila in elektrolite. Preko vpliva na BC lahko sprožijo refleks bruhanja.^{11 12}

Vzroki za pojav slabosti in bruhanja pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo so številni. Pogosto gre za preplet več dejavnikov, ki simptomatiko sprožijo po različnih poteh. Glavni vzroki slabosti in bruhanja so navedeni v Tabeli 2, kjer so zbrani glede na mehanizem oz. pot, po kateri sprožijo oba simptoma. Najpogostejši vzrok slabosti in bruhanja predstavlja staza vsebine v želodcu, ki je prisotna v 35–45 %. Sledijo kemični vzroki (30–40 %) ter obstrukcija črevesja, ki je lahko popolna ali nepopolna (10–30 %). Povišan intrakranialni tlak, vestibularne motnje ali psihološki vzroki so kot etiološki dejavnik prisotni v <15 %.³

Tabela 2: Vzroki slabosti in bruhanja^{8 10 12}

Sindrom	Vzrok	Klinična sika
Kemično inducirana slabost	Zdravila (opioidi, digoksin, antikonvulzivi, antibiotiki, citostatiki)	Vztrajajoča, lahko močna slabost, bruhanje variabilne intenzitete. Po bruhanju minimalno izboljšanje slabosti.
	Toksini (zastrupitev s hrano, ishemija črevesja, tumorski razpadni produkti, okužba, metaboliti zdravil, obsevanje črevesa)	
	Biokemične motnje (hiperkalcemija, odpoved organov, ketoacidoza...)	
Motnje prebavnega trakta	Gastropareza (acetilsalicilna kislina, nesteroidni antirevmatiki, antiholinergiki, opioidi, steroidi, krvaveč ulkus, obsevanje, stres, avtonomna disfunkcija, ascites, hepatomegalija)	Sočasna bolečina v epigastriju, občutek napihnjenosti, zgodnje sitosti, flatulenca, refluks ali kolcanje. Obilne količine izbruhanine, lahko bruhanje v loku.
	Delna ali popolna obstrukcija GI trakta (ileus, konstipacija, karcinoma peritoneja, pritisk od zunaj zaradi GI ali GU tumorjev...)	Spremenjena frekvenca odvajanja blata, obilna izbruhanina, lahko fekalnega vonja.
Povišan intrakranialni tlak	Intrakranialni tumor, zasevki, infiltracija mening, okužba, krvavitev, možganski edem ...	Glavobol, edem papile. Bruhanje pogosto brez slabosti, lahko v valovih. Nevrološki izpadi so lahko odsotni.
Psihološki vzroki	Anksioznost, stres, depresija	Anticipatorno bruhanje, v valovih, omili se z distrakcijo.
Vestibularne motnje	Okvare notranjega ušesa: Menierjeva bolezen, ototoksičnost, potovalna bolezen	Slabost in bruhanja ob premikanju / obračanju v postelji.
	Cerebelarni tumorji	

4 | ZDRAVLJENJE

4.1 | Splošni in nemedikamentozni ukrepi

Po začetni oceni bolnika, kjer pozornost posvečamo odkrivanju reverzibilnih vzrokov slabosti in bruhanja, pričnemo zdravljenje z nadomeščanjem tekočin in elektrolitov, če je to potrebno. Pri reverzibilnih vzrokih, npr. gastrointestinalne obstrukcije, so možni posegi, kot so vstavev nazogastrične sonde (NGS), perkutane enterogastrostome (PEG), stentov ter drugi kirurški posegi. Če je odprava reverzibilnih vzrokov slabosti in bruhanja izvedljiva, le-ta prinaša najboljši nadzor simptomatike.⁹ Po vsakem bruhanju izvajamo ustno nego in skrbno od-

stranimo ostanke izbruhanine, ki lahko vzdržujejo občutek slabosti in precipitirajo naslednjo epizodo bruhanja. Ustno sluznico vlažimo in odstranimo prekomerno sluz. Dieto prilagodimo z izborom živil, ki simptomatike ne poslabšajo. Živila naj bodo brez intenzivnih vonjev in okusov, izogibamo se pretirano začinjeni hrani. Obroke količinsko zmanjšamo, njihovo število pa povečamo in enakomerno razporedimo čez dan. Odsvetujemo alkoholne pijače, s kofeinom bogate in gazirane pijače. Po obrokih svetujemo, da bolniki vzdržujejo vzravnano položaj 30–60 minut. Ob intenzivni simptomatiki razmislimo o prehodni karenci, morebitni (prehodni) vstavitvi nazogastrične sonde (NGS) in parenteralnem dohranjevanju.^{5 9}

Po epizodah bruhanja svetujemo karenco 30-60 minut. Po izboljšanju simptomatike pričnemo z vlaženjem ust in naknadnim vnosom bistrih tekočin po požirkih. Ob stabilnem stanju nadaljujemo s postopnim vnosom preostalih živil po korakih. Pričnemo z vnosom ogljikovih hidratov (prepečenec, kosmiči, krekerji, piškoti), nadaljujemo z beljakovinami (meso, ribe, jajca), nazadnje vnesemo mlečne proizvode.^{9 13}

Bolniku uredimo varno in pomirjujoče okolje, ki lahko vpliva na pogostnost slabosti in bruhanja. Pri psiholoških dejavnikih, ki modulirajo oba simptoma, ponudimo ustrezno podporo, ki je lahko učinkovita predvsem pri bolnikih z neozdravljivo rakavo boleznijo. Vedenjska terapija s sistematično desenzitizacijo je priporočena za obravnavo anticipatorne slabosti.¹⁴ Med komplementarnimi metodami sta koristni akupunktura in akupresura v kombinaciji s standardnimi antiemetiki za lajšanje slabosti in bruhanja med kemoterapijo.¹⁵

4.2 | Izbira antiemetika

Glede na najverjetnejši vzrok izberemo ustrezno antiemetično zdravljenje in pot vnosa, ki omogoča, da zdravilo doseže mesto delovanja. Odmerek titriramo do učinka ter bolnika skrbno sledimo. Do izboljšanja simptomatike antiemetike predpisujemo v rednih interval in ne »po potrebi«. Ob vztrajanju simptomatike iščemo morebitne dodatne vzroke slabosti, ki smo jih spregledali ob prvi oceni. Dodatno kombiniramo antiemetike iz različnih skupin ali osnovno kritje zamenjamo za antiemetik s širšim spektrom delovanja.¹² Glede na najpogostejše vzroke slabosti in bruhanja običajno pričnemo zdravljenje z antagonistom dopaminskih receptorjev (metoklopramid, haloperidol). Pri 30 % bolnikov je za obvladovanje simptomatike potrebna kombinacija antiemetikov iz različnih skupin.

Tabela 3: Antiemetiki prvega izbora pri najpogostejših vzrokih slabosti in bruhanja^{5 12 16}

Vzrok	Antiemetik prvega izbora
Kemično inducirana slabost in bruhanje	1. izbira: haloperidol 1-1,5mg 1 do 2-krat dnevno po./sc.
	2. izbira: dodatek deksametazona 4 do 16 mg dnevno po./sc./iv.
Gastropareza	1. izbira: metoklopramid 10 mg 3 do 4-krat dnevno po./sc./iv.
	2. izbira: dodatek deksametazona 4 do 16 mg dnevno po./sc./iv.
Obstrukcija prebavil	1. izbira: butilskopolamin 10-20 mg 3 do 5-krat dnevno po./sc.
	2. izbira: dodatek haloperidola 1-1,5mg 1 do 2-krat dnevno po./sc.
Povišan intrakranialni tlak	1. izbira: deksametazon 4-16 mg dnevno po./sc./iv.
	2. izbira: dodatek dimenhidramina 50-100 mg 3-krat dnevno po.
Kemoterapija	1. izbira: ondansetron 8 mg 2 do 3-krat dnevno po./iv.
	2. izbira: dodatek deksametazona 4-16 mg dnevno po./sc./iv. (alternativa: metoklopramid 10 mg 3 do 4-krat dnevno po./sc./iv.)
Radioterapija	1. izbira: metoklopramid 10 mg 3 do 4-krat dnevno po./sc./iv. (alternativa: granisetron 1-2 mg dnevno po./iv.)
	2. izbira: dodatek deksametazona 4-16 mg dnevno po./sc./iv.

Pri refraktarni slabosti prihaja v poštev dodatek tretjega antiemetika ali zamenjava za zdravila s širšim antiemetičnim spektrom.

Tabela 4: Dodatno medikamentozno zdravljenje refraktarne slabosti in bruhanja^{5 12 16}

Skupina	Zdravilo
Antagonisti 5-HT ₃ receptorjev	- ondansetron 8 mg 2 do 3-krat dnevno po./iv. - granisetron 1-2 mg dnevno po./iv.
Agensi s širokim spektrom delovanja	- levomepromazin 6,25 mg 1 do 2-krat dnevno po./iv - olanzapin 1,25 do 2,5 mg 2-krat dnevno po.

4.2.1 | Vrste antiemetikov

NEVROLEPTIKI

Glavni predstavniki: *haloperidol* (*Haldol*®), *levomepromazin* (*Nozinan*®), *olanzapin* (*Zyprexa*®)
 Nevroleptiki antiemetični učinek izražajo predvsem preko inhibicije receptorjev D₂. Med skupnimi neželenimi učinki je značilna ekstrapiramidna simptomatika, sedacija, suha usta in možnost podaljšanja QT intervala.¹⁷ Haloperidol se veže na receptorje z najvišjo afiniteto in delno ali v celoti zmanjša slabost in bruhanje pri okoli 50 % bolnikov z rakom, kjer slabost in bruhanje nista posledica kemoterapije.¹² Levomepromazin poleg dopaminskih inhibira še širši spekter receptorjev, vpletenih v slabost in bruhanje. V nižjih odmerkih je učinkovit antiemetik, ki pa ob višanju doze lahko povzroča sedacijo in hipotenzijo.¹⁷ Olanzapin ima visoko afiniteto za dopaminske ter druge receptorje in je v nizkih odmerkih učinkovit antiemetik. Povzroča manj ekstrapiramidne simptomatike, vendar hkrati povzroča somnolenco in pridobivanje telesne teže.¹²

PROKINETIKI

Glavni predstavniki: *metoklopramid* (*Reglan*®), *domperidon* (*Tametil*®)
 Metoklopramid in domperidon delujeta s periferno blokado receptorjev D₂, z manjšo afiniteto se vežeta tudi na serotoninске receptorje. Lahko povzročata ekstrapiramidno simptomatiko, ki je predvsem pereča pri

starejših in krhkih bolnikih (akatzizija, akutna distonija, pseudoparkinsonizem, tardivna diskinezija).^{12 17} Pri rizičnih skupinah je svetovana previdnost pri uporabi višjih odmerkov od 30 mg dnevno več kot 5 dni zapored.¹⁶

ANTIHIISTAMINIKI IN ANTIHOLINERGIKI

Glavni predstavniki: *dimenhidramin* (*Dramina*®), *tietilperazin* (*Torecan*®), *butilskopolamin* (*Buscopan*®)
 Antihiistaminiki delujejo na receptorje H₁ v CB in blažijo slabost zaradi vestibularnih vzrokov. Tietilperazin sočasno deluje tudi na dopaminske receptorje, kar mu daje širši spekter kot dimenhidramin.³ Butilskopolamin zaradi kemične strukture ne prehaja krvno-možganske bariere in blokira receptorje Ach_m le na periferiji. Upočasnjuje peristaltiko in zavira eksokrino sekrecijo v črevo, zaradi česar je uporaben za paliacijo kolik in slabosti ob popolni zapori črevesa.^{5 12 17}

ANTAGONISTI SEROTONINSKIH RECEPTORJEV

Glavni predstavniki: *ondansetron* (*Setronon*®), *granisetron* (*Kytril*®), *palonosetron* (*Aloxi*®)
 Zdravila iz te skupine delujejo z blokado serotoninских receptorjev na aferentnih vlaknih vagalnega živca v predelu črevesa.¹² Odkritje selektivnih zaviralcev serotoninских receptorjev je predstavljalo zelo pomemben mejnik v lažšanju s kemoterapijo in obsevanjem povzročene slabosti in bruhanja,¹⁸ sama uporaba preparatov v paliativni oskrbi pa je omejena na primere refraktarne simptomatike, neodzivne na ostale agense.⁵ Lahko povzročajo zaprtje in glavobol.¹⁶

OSTALA ZDRAVILA (*kortikosteroidi, kanabinoidi*)

Kortikosteroidi imajo intrinzične antiemetične lastnosti in tudi ojačajo antiemetični učinek drugih zdravil.¹⁴ Točen mehanizem antiemetičnega delovanja ni poznan. Dolgotrajna uporaba je omejena zaradi znanih neželenih učinkov (gastritis, ulkus, diabetes, zvišan krvni tlak, evforija, psihoza, nespečnost, proksimalna mioopatija, kandidiaza ...).¹⁶

Znanstveni dokazi za učinkovitost **kanabinoidov** pri preprečevanju slabosti in bruhanja so omejeni na redke prikaze primerov in študije serij bolnikov, pri čemer zanimanje za njihovo uporabo v zadnjih letih narašča. Večja retrospektivna raziskava, nedavno opravljena v Izraelu, je pokazala vzpodbudne rezultate pri uporabi medicinske konoplje za lažšanje simptomov, vključno s slabostjo in bruhanjem, pri bolnikih z rakom.¹⁹ Kanabi-

noide lahko uporabimo za preprečevanje pozne slabosti in bruhanja pri bolnikih na kemoterapiji, kadar standardno zdravljenje ne zadošča. Lahko so učinkoviti za anticipatorno slabost, ampak le kot zdravila drugega izbora (po benzodiazepinih).²⁰

Antagonisti receptorjev NK1 se indicirani kot profilaksa slabosti in bruhanja ob visoko emetogeni kemoterapiji, dodatno se uporabljajo tudi pri z obsevanjem povzročeni slabosti. Dokazov za uporabo zunaj teh dveh indikacij nimamo.^{9 18}

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kako pogosta sta slabost in bruhanje pri bolnikih s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi?
- Kaj so glavni vzroki slabosti in bruhanja pri paliativnih bolnikih?
- Kaj je glavno vodilo pri izbiri diagnostičnih postopkov (laboratorijske, slikovne preiskave), ko opredeljujemo vzrok slabosti in bruhanja?
- V katerih primerih so endoskopske preiskave lahko zaželenje?
- Kateri so najpogostejše uporabljeni antiemetiki in kako jih med sabo kombiniramo?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Červek J, et al. Zdravila za uporabo v paliativni medicini. 3. izd., 2017
- Cherny NI, et al. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 5th edition. 2015
- Dickman A. Drugs in palliative care. 2nd ed. 2012
- Priporočila za obvladovanje simptomov pri bolniku z rakom, dosegljivo na <http://www.szpho.si>

SEZNAM KRATIC

KPS	stanje zmogljivosti po Karnofskem
KKS	kompletna krvna slika
KS	krvni sladkor
CRP	C-reaktivni protein
AST	aspartat aminotransferaza
ALT	alanin aminotransferaza
LDH	laktat dehidrogenaza
AF	alkalna fosfataza
GGT	gama glutamil transferaza
PAAK	plinska analiza arterijske krvi
TSH	tiroid stimulirajoči hormon
T3	trijodtironin
T4	tiroksin
EGDS	ezofagogastroduodenoskopija
BC	center za bruhanje
KPC	kemoreceptorska prožilna cona
D₂	dopaminski receptorji tipa 2
Ach_m	muskarinski holinergični receptorji
H₁	histaminski receptorji tipa 1
5-HT₃	serotoninski receptorji tipa 3
5-HT₂	serotoninski receptorji tipa 2
NK₁	nevrokininski receptorji tipa 1
NGS	nazogastrična sonda
PEG	perkutana enterogastrostoma

¹ Bliss JM, Robertson B, Selby PJ. The Impact of nausea and vomiting upon quality of life measures. Br J Cancer. 1992; 66:14-23

² Yates P, Clavarino A, Mitchell G, Hudson P, Quinn, K. Clinical and patient perspectives on factors contributing to nausea in advanced cancer. Oncology Nursing Forum. Mar 2006;33(2):468-69

³ Glare P, Miller J, Nikolova T, Tickoo Roma. Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. Clin Interv Aging 2011;6:243-59

⁴ Darrah NJ, Goldberg JH. A Case of „Total Nausea:“ An Interprofessional Approach to the Management of Chemotherapy-Induced Nausea/Vomiting Complicated by Anxiety and Existential Distress. J Pain Symptom Manage. 2018 Jan;55(1):e3-e5.

⁵ Martin P, McCann M. Gastrointestinal symptoms. In: Watson M, Campbell R, Vallath N, Ward S, Wells J, editors. Oxford handbook of palliative care. 3rd edition. New York: Oxford University Press; 2019. p. 317-363

- ⁶ Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(1):58–69
- ⁷ Mercadante S, Casuccio A, Fulfaro F. The course of symptom frequency and intensity in advanced cancer patients followed at home. *J Pain Symptom Manage*. 2000 Aug;20(2):104–12.
- ⁸ Friedman HH. Nausea and vomiting. In: Friedman HH. Problem-oriented medical diagnosis. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2000. p. 169–72.
- ⁹ Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.1, 2020, AWMF-Registernummer: 128/0010L; Jan 2020 [citirano: 2020 Jul 31]. Dosegljivo na: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>
- ¹⁰ Žist A, Hribnik N, Ebert Moltara M. Obravnava slabosti in bruhanja pri bolnikih z napredujočim rakom. V: Priporočila za obravnavo simptomov pri bolnikih z napredujočim rakom. 2020. V tisku.
- ¹¹ Smith HS, Smith EJ, Smith AR. Pathophysiology of nausea and vomiting in palliative medicine. *Ann Palliat Med* 2012;1(2):87–93
- ¹² Hardy RJ, Glare P, Yates P, Mannix KA. Palliation of nausea and vomiting. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 5th edition. New York: Oxford University Press; 2015. p. 661–674
- ¹³ Scottish Palliative Care Guidelines. Nausea and Vomiting; 2020 [citirano 2020 Jul 31]. Dosegljivo na: <https://www.palliativecare-guidelines.scot.nhs.uk/guidelines/symptom-control/Nausea-and-Vomiting.aspx>
- ¹⁴ Hesketh PJ, Kris MG, Basch E, et al. Antiemetics: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2017 Oct 1;35(28):3240–3261.
- ¹⁵ Bao T. Use of acupuncture in the control of chemotherapy-induced nausea and vomiting. *J Natl Compr Canc Netw*. 2009 May;7(5):606–12.
- ¹⁶ Červek J, Simončič Godnič M, Benedik J, et al. Zdravila za uporabo v paliativni medicini. 3. izd. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2017.
- ¹⁷ Dickman A. *Drugs in palliative care*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 2012
- ¹⁸ Roila F, Mollasiotis A, Herrstedt J, et al. 2016 MASCC and ESMO guideline update for the prevention of chemotherapy- and radiotherapy-induced nausea and vomiting and of nausea and vomiting in advanced patients. *Ann Oncol*. 2016;27(5):119–133
- ¹⁹ Schleider LB, Mechoulam R, Lederman V, et al. Prospective analysis of safety and efficacy of medical cannabis in large unselected population of patients with cancer. *Eur J Intern Med*. 2018 Mar;49:37–43.
- ²⁰ Benedik J, Lahajnar Čavlovič S. Priporočila za uporabo kanabinoidov pri obravnavi bolnika z rakom. V: Priporočila za obravnavo simptomov pri bolnikih z napredujočim rakom. 2020. V tisku.

UTRUJENOST

prim. doc. dr. **Maja Šeruga**, dr. med.¹

¹UKC Maribor, Ljubljanska 5, 2000 Maribor; maja.seruga@guest.arnes.si

IZVLEČEK

Utrujenost je eden od najpogostejše izraženih simptomov, s katerimi se srečujejo bolniki v paliativni oskrbi. Vpliva na dnevne aktivnosti in na kakovost življenja. To je simptom, ki ga lahko zelo hitro spregledamo, če po njem ne vprašamo aktivno. Srečamo pa ga pri bolnikih z rakom in tudi bolnikih z drugimi napredovalimi kroničnimi boleznimi, kot so srčno popuščanje, kronična obstruktivna bolezen pljuč, jetrna ciroza, kronična ledvična bolezen, multipla skleroza, amiotrofična lateralna skleroza itn. Pogosto se pojavlja že ob sami diagnozi, med samim zdravljenjem, lahko pa tudi leta po njem. Mehanizem nastanka utrujenosti ima po navadi več sočasnih vzrokov, zato je tudi za zdravljenje potrebnih več različnih pristopov. Kako in na kakšen način pristopamo k bolniku z utrujenostjo in kako uspešni smo pri zdravljenju, je odvisno od reverzibilnosti oziroma ireverzibilnosti vzrokov. K obravnavi simptoma utrujenosti pristopamo timsko, z vključitvijo strokovnjakov različnih specialnosti (zdravnik specialist za osnovno kronično obolenje, psiholog, socialni delavec, psihiater, fizioterapevt, fiziater delovni terapevt in številni drugi). Vsi bolniki, pa tudi njihovi najbližji, potrebujejo informiranje in splošno obravnavo, z nasveti, kako lahko zmanjšujejo utrujenost in ohranjajo energijo.

Ključne besede: *utrujenost, paliativna oskrba, obravnavo*

! BRALEC NAJ

- pozna znake utrujenosti;
- zna poiskati vzroke za razvoj utrujenosti;
- pozna možnosti farmakološkega in nefarmakološkega zdravljenja utrujenosti;
- zna ločiti med depresijo in utrujenostjo.

1 | UTRUJENOST

1.1 | Uvod

Utrujenost je simptom, ki ga moramo zdravniki obravnavati pri bolnikih v paliativni oskrbi zelo pogosto.¹ Prevalenca utrujenosti med bolniki z rakom je od 25 do 99 %. Opredelimo jo kot subjektiven, neprijeten občutek, ki je različen glede na svojo moč in trajanje.

1.2 | Definicija

Bolniki opisujejo utrujenost največkrat z besedami: »Sem zelo izčrpan, brez energije, sem oslabil, brez spanca, utrujen do kosti, mehkih nog, ne morem se koncentrirati ...«. Evropsko združenje za paliativno oskrbo (EAPC) je leta 2008 predlagalo naslednjo definicijo: »Utrujenost je subjektiven občutek splošne oslabelosti in pomanjkanja energije«.

Kriteriji za diagnozo sindroma utrujenosti, povezane z rakom, so:²

- pomanjkanje energije,
- povečana potreba po počitku (ki ni sorazmerna z aktivnostjo),
- simptomi so prisotni na bolnikovem fizičnem, čustvenem in kognitivnem nivoju,
- simptomi vztrajajo daljše obdobje in bolniku predstavljajo vir stiske, saj negativno vplivajo na njegovo delovanje v medosebnih odnosih, službi ali na drugih, zanj pomembnih nivojih,
- simptomi so posledica maligne bolezni ali zdravljenja bolezni,
- izključena je diagnoza aktivne psihiatrične bolezni, kot je npr. velika depresivna motnja.

1.3 | Mehanizem nastanka utrujenosti

Utrujenost je kompleksen simptom, pogojen s subjektivnim zaznavanjem.² Natančen mehanizem nastanka v podrobnosti še ni poznan.

Akutna ali fiziološka utrujenost je varnostni mehanizem in je običajen pri zdravih osebah. Povezana je s fizičnim naporom ali pomanjkanjem spanja in posledično omejuje dnevno aktivnost. Nastopi hitro in ne traja dolgo. S počitkom ali različnimi sprostitevskimi tehnikami pri zdravih ljudeh običajno hitro mine. Ta tip utrujenosti ima takojšnji učinek na aktivnost, vendar ne vpliva na kakovost življenja.

Kronična utrujenost je največkrat povezana s kroničnimi bolezenskimi stanji in časovno traja več mesecev. Ima zelo velik negativni učinek na kakovost življenja. Najpogostejši vzroki utrujenosti so:

- napredovanje kronične bolezni – rak, srčno-žilne bolezni, bolezni dihal, neurejena sladkorna bolezen in druge,
- aktivna okužba,
- anemija,
- endokrinološka obolenja (hipotiroidizem, insuficienca nadledvičnice, hipogonadizem, hipopituitarizem),
- podhranjenost, kaheksija,
- težave s spanjem,
- bolečine,
- čustvena stiska,
- neželeni učinki zdravil ...

Pri bolniku z napredovalim rakom se v mehanizem nastanka utrujenosti vpletajo: neposreden učinek tumorja, snovi, ki jih proizvaja tumor, ter tudi samo zdravljenje.³ Neposreden učinek tumorja je lahko mehaničen ali metaboličen z lipolitičnimi produkti. Tumor proizvaja snovi, ki vplivajo na metabolizem gostitelja in sprožijo vnetni odgovor makrofagov in levkocitov. Ti proizvajajo številne vnetne citokine (npr. dejavnik tumorske nekroze, astenin, kahektin, IL-1, IL-6, IL-2, interferon ...), ki delujejo na centralni živčni sistem in mišice (atrofija mišičnih vlaken). Še dodatno izgubo mišične mase pogloblja slabša pokretnost in vezanost na posteljo. Vse skupaj pa zmanjšuje sposobnost za dnevne aktivnosti. Študije navajajo, da aerobne vaje pri teh bolnikih izboljšujejo fizično zmogljivost in zmanjšujejo občutek utrujenosti.^{4 5}

Povezavo med vnetjem in utrujenostjo poznamo že zelo dolgo. Pojavi se lahko že pred kliničnimi znaki vnetja in lahko vztraja tudi tedne in mesece po njegovem izzvenenju. Pri bolnikih z rakom je akutno ali kronično vnetje zelo pogosto, saj so to bolniki s pomanjkljivim imunskim odgovorom in aktiviranim procesom vnetnih mediatorjev, kot so TNF, IL-2, IL-6, IF.⁶

Anemija je pogosto ugotovljeno stanje pri napredovalnem raku in tudi pri ostalih kroničnih boleznih. Padeč hemoglobina pod 80 g/dl je močno povezan z navajanjem utrujenosti. Vpliv anemije na utrujenost je odvisen od hitrosti nastanka anemije, starosti bolnika, stanja hidriranosti bolnika in pridruženih bolezni. Pri bolni-

kih, ki prejemajo kemoterapijo, lahko že padec hemoglobina na vrednosti od 90 do 110 g/dl vpliva na kakovost življenja. Z izboljšanjem hemoglobina lahko dosežemo izboljšanje dnevne aktivnosti. Pomembno je iskati vzroka anemije in vzročno ukrepanje, kadar je le možno in smiselno.

Pri **metabolnih in endokrinoloških motnjah**, kot so Addisonova bolezen, elektrolitske motnje, sladkorna bolezen in hipotiroidizem, se v mehanizmu nastanka utrujenosti vpletajo tudi motnje regulacije osi hipotalamus-hipofiza-nadledvičnica, ki jo povzroča aktivirana citokinska kaskada, moteno pa je tudi izločanje glukokortikoidov in spolnih hormonov. Pri moških z rakom se pogosto srečujemo s hipogonadizmom.^{3 6 9 7}

Kaheksija je klinični sindrom, za katerega so značilne številne presnovne in nevrohormonske spremembe, ki vodijo v propad mišičja in izgubo maščevja ter posledično v izgubo telesne teže in zmanjšano imunsko odpornost. Opazujemo spremembe v kakovosti in količini skeletnih mišic.^{2 3} Nekateri avtorji opazujejo povečan nivo adrenalina, noradrenalina, kortizola in povišan nivo reninske aktivnosti in aldosterona v plazmi, kar kaže na motnje v nevrohormonski in imunski poti.³ Pri bolnikih s psihiatrično boleznijo je utrujenost eden izmed simptomov kot kriterij postavitve diagnoze depresije, zato je občasno težko razmejiti obe stanji, saj se velikokrat prepletata.^{2 10 8} Pri bolnikih v paliativni oskrbi je prevalenca depresije med 17 in 42 %.

1.4 | Obravnava bolnika s simptomom utrujenosti

Utrujenost kot subjektiven občutek je večplasten in lahko vključuje telesne, psihološke in kognitivne elemente. Obravnavo je treba prilagoditi bolniku in stanju same bolezni.

Presejanje in ocena utrujenosti

Bolnika moramo redno spremljati, v rednih časovnih intervalih med zdravljenjem in po njem, glede na to, kako izrazita je utrujenost in kako negativno vpliva na kakovost bolnikovega življenja. Bistveno je, da zaznamo spremembe simptoma v času.

Ker je utrujenost subjektiven občutek, ga najbolje izmerimo z bolnikovo samooceno. Svetujemo uporabo 10-mestne numerične lestvice.

Utrujenost se glede na intenzivnost deli na blago (ocena

1–3), zmerno (ocena 4–6) in hudo (ocena 7–10). Ker je pogosto povezana z drugimi simptomi, svetujemo uporabo orodja, kjer se ocenjuje več simptomov hkrati, npr. Edmontonski vprašalnik simptomov (ESAS). Treba je oceniti bolnikovo zmožnost opravljanja vsakodnevnih aktivnosti, saj enaka intenziteta utrujenosti ne vpliva enako na vsakega bolnika.

Pri stopnjah utrujenosti 4 ali več lahko uporabimo specifični vprašalnik (kratka ocena utrujenosti, *Tabela 1*), ki je zanesljiv, razumljiv in validiran. Ocenjuje vpliv utrujenosti na bolnikovo vsakdanje življenje. Ključno je, da prepoznamo bolnike z zmerno do hudo utrujenostjo, saj ti potrebujejo nadaljnjo obravnavo – diagnostiko in zdravljenje.²

Diagnostični postopek

Za vzročno opredelitev utrujenosti je treba poznati zgodovino bolezni, ki jo dobimo s podrobno anamnezo (kako hitro se je razvila, kaj jo sproži, kaj odpravlja, kako vpliva na vsakdanje dejavnosti). Z natančnim kliničnim pregledom ocenimo telesne simptome in znake, ki lahko vplivajo na utrujenost. Pomagamo si lahko tudi z laboratorijskimi testi (hemogram, biokemični testi, ocena funkcije ščitnice) ter dodatnimi diagnostičnimi postopki, kot so EKG, RTG prsnih organov, pljučni funkcijski testi, UZ srca in trebuha. Oceniti je treba tudi emocionalni status.

Vprašalnik, ki zajema več dimenzij, je Piperjev vprašalnik iz leta 1998 in zajema oceno šestih področij:⁹

1. **časovna ocena** – oceni čas nastanka utrujenosti, trajanje in vzorec, ali je utrujenost prisotna že zjutraj ali se pojavi zvečer;
2. **senzorna ocena** – je povezana z oceno, kako bolnik čuti utrujenost, recimo ali ima težke veke, noge, roke, ali gre za splošno utrujenost, bolnik ocenjuje simptom od 1 do 10, ocenjuje tudi dogodke, ki poslabšajo ali izboljšajo občutek utrujenosti;
3. **mentalna/kognitivna ocena** – nam poda možnost bolnikove koncentracije;
4. **emocionalna ocena** – nam poda uvid v bolnikova čustva in oceni tudi stopnjo depresije;
5. **vedenjska ocena** – nam da uvid vpliva utrujenosti na dnevne aktivnosti, kot so kopanje, oblačenje, kuhanje in družbeno življenje;
6. **fiziološka ocena** – vključuje tudi laboratorijske teste, klinični pregled in oceno pridruženih bolezni.

Tabela 1: Kratka ocena utrujenosti in njen vpliv na vsakdanje življenje.

KRATKA OCENA UTRUJENOSTI										
Večina ljudi ima občasno obdobja, ko se počutijo utrujene in izčrpane.										
Ali ste se v prejšnjem tednu počutili prekomerno utrujeni ali izčrpani? Obkrožite: DA/NE										
1. Označite svojo utrujenost s tem, da obkrožite številko, ki najbolje opisuje vašo TRENUTNO utrujenost.										
0 brez	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 najhujša
2. Označite svojo utrujenost s tem, da obkrožite številko, ki najbolje opisuje vašo običajno utrujenost v zadnjih 24-ih urah.										
0 brez	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 najhujša
3. Označite svojo utrujenost s tem, da obkrožite številko, ki najbolje opisuje vašo najhujšo utrujenost v zadnjih 24-ih urah.										
0 brez	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 najhujša
4. Obkrožite številko, ki opisuje, kako je v zadnjih 24-ih urah utrujenost vplivala na vaše:										
Splošno aktivnost										
0 nič	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 izredno
Razpoloženje										
0 nič	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 izredno
Zmožnost hoje										
0 nič	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 izredno
Normalno delo (vključuje delo izven doma in domača opravila)										
0 nič	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 izredno
Odnose z drugimi ljudmi										
0 nič	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 izredno
Uživanje življenja										
0 nič	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 izredno

1.5 | Zdravljenje utrujenosti

Cilj zdravljenja utrujenosti je doseči boljšo kakovost življenja. Namen je, da bolnik lahko opravi naloge, ki jih želi. Vsem bolnikom lahko svetujemo in jih informiramo glede načinov za ohranjanje energije (Tabela 2).

Bolniki z blagimi težavami potrebujejo vsaj informiranje in splošno obravnavo, bolniki z zmerno do močno izraženim simptomom utrujenosti pa glede na opravljeno diagnostiko tudi zdravljenje. Le to je lahko vzročno (Tabela 3) ali simptomatsko, ki se deli na farmakološko in nefarmakološko.

Tabela 2: Svetovanje glede ohranjanja energije.

Oblikovanje prednostnih nalog in realnih pričakovanj
Razporejanje nalog drugim osebam
Uporaba različnih pripomočkov in naprav za olajšanje vsakodnevnih dejavnosti (voziček, hodulja, dvigalo, prijemala, električne naprave za gospodinjska opravila itd.)
Opravljanje ene naloge naenkrat
Opravljanje dejavnosti v času, ko imamo največ energije
Spalna higiena
Dnevna rutina

Tabela 3: Primeri utrujenosti, ki jih lahko vzročno zdravimo.

Anemija	transfuzija koncentriranih eritrocitov, EPA, železo
Nespečnost	spalna higiena, zdravljenje nespečnosti z zdravili
Bolečina	zdravljenje bolečine
Čustvene stiske, depresija, anksioznost	antidepresivi, anksiolitiki, psihološka obravnava
Hipotireoza	nadomeščanje ščitničnih hormonov
Okužba	antibiotično zdravljenje

Farmakološki ukrepi

Kadar se le da, zdravimo vzročno. A pri utrujenosti to pogosto ni mogoče.

Zdravila, kot so kortikosteroidi, stimulansi in antidepresivi, lahko najdejo mesto v zdravljenju utrujenosti.^{2 6}

Kortikosteroidi v nizki dozi izboljšajo apetit, dvignejo razpoloženje in splošno počutje, vendar le za kratek čas; če učinka po 5–7 dni ni, zdravljenje prekinemo. Najbolj pogosto uporabljamo deksametazon 2–4 mg/dan do 14 dni ali metilprednizolon 8–16 mg/dan 7 dni. Dolgotrajnega zdravljenja s kortikosteroidi ne priporočamo zaradi neželenih učinkov, tako miopatiije, imunosupresije kot drugih, kar lahko poslabša utrujenost. Smiselno jih je uporabiti zlasti pri stanjih, kjer zaradi drugih vzrokov uporabljamo kortikosteroide (možganski zasevki, kostni zasevki, anoreksija itd.), ali če ima bolnik pred seboj konkreten cilj za aktivnost, ki bi jo rad opravil (npr. družinsko praznovanje čez en teden).

Glede učinkovanja psihostimulansov je bilo opravljenih več dvojno slepih randomiziranih študij faze II in III, ki so ugotovljale učinek pri zmerni ali hudi utrujenosti. 15 študij je bilo negativnih, 4 pa so pokazale učinek psihostimulansov na zmanjšanje utrujenosti (metilfenidat in deksmetilfenidat). V Sloveniji metilfenidat in modafinil nista registrirana za to indikacijo.

Nefarmakološko zdravljenje

Prihaja v poštev za vse bolnike. Ključno je predvsem informiranje in svetovanje, pa tudi spodbujanje fizične aktivnosti ter psihosocialni ukrepi. Bolniku razložimo, da je utrujenost posledica bolezni in da je treba varčevati z energijo za določene aktivnosti, ki so mu pomembne ali ljube.

Telesna aktivnost/vaje so zelo pomemben del nefarmakoloških pristopov zdravljenja utrujenosti. So pomemben del rehabilitacije zlasti pri bolnikih z nevro-muskularnimi boleznimi, bolnikih s kronično obstruktivno pljučno boleznijo in s srčnim popuščanjem. Program vaj prilagaja-

mo zmožnostim bolnikov, gibanje namreč preprečuje izgubo mišične mase. Plavanje, sprehod in vrtnarjenje so dobra izbira za vzdrževanje zmogljivosti. Za povečanje energije priporočamo aerobne vaje, dnevno vsaj 30 minut. Ko bolezen napreduje in so simptomi utrujenosti večji, pa je treba vzdrževati ravnovesje med aktivnostjo in počitkom in ohraniti energijo za dejavnosti, ki so bolniku najbolj pomembne. Pri bolnikih z utrujenostjo pogosto zasledimo tudi motnje spanja. Odrasel človek potrebuje v povprečju od 7 do 8 ur spanja, zato izvajamo vedno tudi dobro higieno spanja, kar pomeni redno vstajanje, povečano dnevno aktivnost popoldne, izogibanje alkoholu, nikotinu in obilni hrani pred spanjem. Kratek dremež je priporočljiv v zgodnjem popoldnevu za 40 minut. Če bolnik ne more zaspati v roku 20 minut, mu priporočamo, da vstane in poizkuša zaspati, ko čuti zaspanost, včasih pa pomaga tudi terapija z glasbo.

Učimo bolnike, da začnejo sprejemati pomoč drugih pri dnevnih aktivnostih, če jih ne zmorejo več.^{2 5 6} Nekaterim bolnikom lahko predlagamo tudi akupresuro, akupunkturo, vaje čuječnosti, jogo.

Svojci

V paliativni oskrbi ne pozabimo tudi na ljudi, ki skrbijo za bolne. To so običajno svojci ali skrbniki, ki se znajdejo pred novimi izzivi in odgovornostjo, kar jim povzroča stres in strah. Ta občutek jih lahko vodi do depresije in utrujenosti, zlasti ko ne moremo urediti bolnikovih težav in trpljenja ali ne moremo urediti ustrezne domače oskrbe ali pa obstajajo nerealna pričakovanja skrbnikov in bolnika. Skrbeti moremo za nenehno izobraževanje svojcev in skrbnikov, pokažemo jim, kako počivati, se sprostiti in iskati prioritete v skrbi zase.



VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kako bi pristopili k bolniku, ki se počuti utrujen ves dan?
- Kakšna je definicija utrujenosti?
- Kaj bi svetovali bolniku, ki čuti utrujenost še po počitku in je končal obsevanje?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Priporočila za obvladovanje simptomov pri bolniku z rakom, www.szpho.si
- Oxford Handbook of Palliative Care (3 edn)

- 1 Rosenthal HC, Majeroni BA, Pretorius R, et al. Fatigue: An Overview. *Am Fam Physician*. 2008 Nov 15;78(10):1173-1179.
- 2 Fabi A, Bhargava R, Fatigoni S, Guglielmo M, Horneber M, Roila F et al, on behalf of the ESMO Guidelines Committee. Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment†, *Annals of Oncology* (2020), [cited 2020 Sep 1]. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.02.016>
- 3 Gamondi C, Neuenschwander. Pathophysiology of fatigue. In: Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, von Ganten C. *Textbook of Palliative Medicine*. London: Oxford University Press Inc.2006:613-620.
- 4 Loge JH. Assessment of fatigue in palliative care. In: Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, von Ganten C. *Textbook of Palliative Medicine*. London: Oxford University Press Inc.2006:621-627.
- 5 Courneya KA, Vallance JK, McNelly MI, et al. Exercise, physical function, and fatigue in palliative care. In: Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, von Ganten C. *Textbook of Palliative Medicine*. London: Oxford University Press Inc.2006:629-637.
- 6 Coussens LM, Werb Z. Inflammation and Cancer. *Nature* 2002;420:860-867.
- 7 Hardy SE, Studenski SA. Qualities of fatigue and associated chronic conditions among older adults. *Journal of Pain and Symptom Management* 2010;39(6):1033-1042.
- 8 Koll TT, Dale W. Evaluation and management of older adults with multimorbidity and cancer: A geriatric perspective on oncology care. In J.R. Burton, A.G. Lee, J.F. Potter et al, *Geriatrics for specialists*: 317-324. Cam, Switzerland: Springer 2017.
- 9 Piper B, Lindsey AM, Dodd MJ. The development of an instrument to measure the subjective dimension of fatigue. In: SG Funk, EM Funk and MT Champagne. *Key aspect of comfort*: 199-208; New York, NY: Springer Publishers 1989.

ZAPRTJE IN DRISKA

doc. dr. **Maja Šeruga**, dr. med.¹

¹UKC Maribor, Ljubljanska 5, 2000 Maribor; maja.seruga@guest.arnes.si

IZVLEČEK

Eden od najpogostejših simptomov v paliativni oskrbi je zaprtje. Definiramo ga kot odvajanje majhne količine trdega blata. Ugotavljamo ga pri skoraj 90 % bolnikov z rakom, ki jemljejo opioide, a je prisoten tudi v 20–30 % med zdravo populacijo. Problem zaprtja je pogosto spregledan, ker ti bolniki že običajno jemljejo zdravila, ki mehčajo blato ali različna druga odvajala.

Manj pogost, a prav tako težaven simptom je driska. Definiramo jo kot odvajanje neformiranega ali tekočega blata več kot 3-krat na dan. Ta simptom je treba ločiti od inkontinence blata, ki je lahko posledica nevromuskularnih ali anorektalnih bolezni. Driska je lahko tudi netipičen simptom zaprtja.

Tako zaprtje kot drisko zdravimo glede na vzrok, če je to možno in smiselno. Kadar vzrok ni razrešljiv, simptome lajšamo. Pri tem uporabljamo farmakološke in nefarmakološke ukrepe.

Ključne besede: *zaprtje, driska*



BRALEC NAJ

- pozna definicijo zaprtja;
- razume različne mehanizme razvoja zaprtja;
- pozna možnosti farmakološkega in nefarmakološkega ukrepanja pri zaprtju;
- pozna definicijo driske;
- razume različne mehanizme nastanka driske;
- pozna možnosti farmakološkega in nefarmakološkega zdravljenja driske.

1 | ZAPRTJE

1.1 | Uvod in definicija

Zaprte je pogost simptom, ki se pri bolnikih v paliativni oskrbi pojavlja v več kot 50 %. Pogosto je lahko spregledan, saj je to populacija, ki običajno že prejema mehčalce blata ali druga odvajala. Med zdravo populacijo je zaprtje prisotno v 20 do 30 %, najdemo pa ga tudi pri 37 % bolnikov s srčnim popuščanjem in pri 36 % bolnikov s kronično obstruktivno pljučno boleznijo. Definiramo ga kot težko odvajanje majhnih količin trdega blata, ki traja več kot 10 minut. Normalna teža blata pri odraslem s tipično zahodnim načinom prehra-

ne je 200 g na dan. Konsistenco odvajanja blata opredeljuje bristolska razdelitev in loči sedem tipov konsistence blata (*Slika 1*).

1.2 | Mehanizem

Etiopatogeneza primarnega ali funkcionalnega zaprtja ni povsem jasna, verjetno vključuje spremembe na ravni enteričnih živčnih vlaken. Za normalno funkcijo črevesa je potrebno skupno krmiljenje črevesne peristaltike, mukoznega transporta in refleksa iztrebljanja preko centralnega živčnega sistema, perifernega avtonomnega živčnega sistema in s pomočjo cirkulirajočih gastrointestinalnih hormonov. Poznamo tri tipe funkcionalnega zaprtja.¹ Zaprtje z normalnim časom prehoda skozi črevo je najpogostejši podtip. Tranzitni čas blata skozi črevo je normalen, bolniki imajo težave z odvajanjem. Pri zaprtju z upočasnjanim preходом skozi črevo so vzrok nepravilni ali upočasneni peristaltični vali. Ti bolniki imajo manj pozivov na blato in ob iztrebljanju se napenjajo. Motnje v delovanju mišic medeničnega dna ali analnega sfinktra privedejo do oteženega odvajanja blata. Bolniki se pri odvajanju izrazito napenjajo, navajajo občutek nepopolnega izpraznjenja danke, pri iztrebljanju si pomagajo z manualnimi pritiski na perianalni predel, s prsti ali pripomočki poskušajo odstraniti impaktirano blato.

Vzroki za sekundarno ali organsko zaprtje so številni. Obstruktivne lezije črevesa povzročajo mehansko zaporo (rak, strikture, kronična vnetna črevesna bolezen – KVČB, endometrioza, divertikuloza, ishemija, fisura). Od metabolnih vzrokov zaprtje povzročajo hipotiroidizem in hiperkalcemija. Medikamentozno zaprtje pa opazamo pri uporabi opioidov, zaviralcev kalcijevih kanalčkov in antipsihotikov. O nevroloških vzrokih zaprtja govorimo pri Parkinsonovi bolezni, poškodbi hrbtenjače ali sladkorni bolezni.

Najpogostejši vzroki zaprtja pri bolnikih v paliativni oskrbi so naštet v *Tabeli 2*.



Slika 1: Bristolska razdelitev blata

Tabela 1: Merila Roma IV za diagnozo zaprtje oziroma zaprtje zaradi opioidov

Merila Roma IV za zaprtje	Merila Roma IV za zaprtje zaradi opioidov
1. Prisotnost 2 ali več simptomov v obdobju 3 mesecev: • napenjanje pri vsaj $\frac{1}{4}$ odvajanj, • odvajanje trdega blata pri vsaj $\frac{1}{4}$ odvajanj, • nepopolno odvajanje pri vsaj $\frac{1}{4}$ odvajanj, • občutek zapore ali ovire pri vsaj $\frac{1}{4}$ odvajanj, • manualni manevri pri vsaj $\frac{1}{4}$ odvajanj (npr. digitalna evakuacija, podpora medeničnega dna), • ≤ 3 odvajanja na teden. 2. Normalno blato je redko prisotno brez uporabe odvajal. 3. Nezdostni kriteriji za sindrom razdražljivega črevesa.	1. Novo nastalo ali hujše zaprtje ob uvedbi/spremembi/zvišanem odmerku opioidne terapije, kjer sta prisotna 2 ali več simptomov: • napenjanje pri vsaj $\frac{1}{4}$ odvajanj, • odvajanje trdega blata pri vsaj $\frac{1}{4}$ odvajanj, • nepopolno odvajanje pri vsaj $\frac{1}{4}$ odvajanj, • občutek zapore ali ovire pri vsaj $\frac{1}{4}$ odvajanj, • manualni manevri pri vsaj $\frac{1}{4}$ odvajanj (npr. digitalna evakuacija, podpora medeničnega dna), • ≤ 3 odvajanja na teden. 2. Normalno blato je redko prisotno brez uporabe odvajal.

Tabela 2: Pogosti vzroki zaprtja pri bolnikih v paliativni oskrbi

Maligna bolezen	Zdravila	Spremljajoče bolezni
• zaradi tumorja (zapora črevesja ali pritisk od zunaj) • poškodba hrbtenjače v L/S predelu, caude equine ali medeničnega plexusa • hiperkalcemija	• opioidi • antiholinergiki • antacidi • diuretiki • antihipertenzivi • antikonvulzivi • vinkristin	• diabetes • hipotiroidizem • hipokaliemija • hernija • divertikli • analna fisura, hemoroidi • prolaps • kolitis
Posledice maligne bolezni		
• zmanjšan vnos hrane, pomanjkanje vlaknin • dehidracija • depresivnost • oslabelost, neaktivnost, zmedenost • nepoznavanje razporeda stranišč		

1.3 | Ocena

Najprej se moramo pri bolniku pozanimati, kaj za njega pomeni normalno odvajanje blata, kdaj je nazadnje normalno odvajal in če je ob tem imel bolečine. Pomemben je tudi vzorec odvajanja oziroma ali je klic na odvajanje urgenten in nato bolnik ne more odvajati. Slednje kaže na rektalno obstrukcijo in zastoj blata. Če pa urgentnega klica na odvajanje nima, to lahko pomeni okvaro na nivoju hrbtenjače. Slabo mobilni bolniki ali tisti, ki so vezani na voziček, so lahko zaprti, ker imajo težave priti do stranišča, ko bi to hoteli.²

Najpogostejši simptomi, ki jih bolniki navajajo, so: vetrovi, napihnjenost, krčevite bolečine v trebuhu, obču-

tek nepopolne izpraznitve, pojavi se anoreksija, lahko driska zaradi prelivanja oziroma paradoksalna driska, zmedenost, slabost in bruhanje, motnje v odvajanju urina, zlasti pri starejših bolnikih.

Pri kliničnem pregledu lahko najdemo tipljive fekalne mase, z avskultacijo slišimo timpanizem ali druge abdominalne zvoke. Z rektalnim pregledom pa lahko ocenimo prisotnost blata v danki, tipamo tumorje, fisure, hemoroide, ugotovimo zožitve, brazgotine ali vidimo prolaps rektalne sluznice. Preizkusimo tudi tonus sfinktra. Prazna danko ali stoma pomeni, da je blato višje. Uporabljamo tudi laboratorijske teste, da lahko izključimo hiperkalcemijo, hipokaliemijo, hipotiroidizem kot rever-

zibilne vzroke zaprtja. Pomagamo si lahko z rentgenskim slikanjem trebuha in glede na količino prisotnosti blata v vsakem kvadrantu (ascendentni, transversalni, descendentni del debelega črevesa in danke) ocenimo stopnjo zaprtja.

1.4 | Zdravljenje zaprtja

Delimo ga v dve skupini ukrepov, tiste, usmerjene v preprečevanje zaprtja, in terapevtske, farmakološke in nefarmakološke. Preventivni ukrepi pomenijo npr. uvedbo odvajal ob pričetku zdravljenja z opioidi.

1.4.1 | Nefarmakološki ukrepi

Med nefarmakološke ukrepe prištevamo spodbujanje zadostnega vnosa vlaknin in tekočine, učinkovito lajšanje ostalih simptomov, ureditev ustreznega okolja, kjer bolnik lahko opravi svojo potrebo, spodbujanje k primerni telesni aktivnosti in izobraževanje bolnika in skrbnikov o povezavi med hranjenjem in iztrebljanjem.

1.4.2 | Farmakološki ukrepi

Zdravljenje pri organskih vzrokih zaprtja je vzročno. Skoraj 80 % bolnikov z napredovalo kronično boleznijo potrebuje oralna odvajala. Dobra je kombinacija mehčala (npr. laktuloza) in stimulansa (npr. sena). Rektalna odvajala so neprijetna za bolnika in osebje, a je učinek hiter. Največkrat so v obliki svečk ali klizem in jih uporabljamo v akutnih obdobjih trdovratnega zaprtja. Poznamo več skupin odvajal, ki jih ločimo glede na način delovanja in imajo tudi različen čas delovanja ter neželene učinke (*Tabela 3*).¹²³ **Osmotska odvajala** so slabo absorptivne anorganske soli, hidrofilne snovi, ki zadržujejo vodo v črevesu, kot so na primer: polietilen glikol (Moviprep®), Mg oksid/hidroksid, Mg sulfat (grenka sol), Donat Mg®, laktuloza, laktitol. Neželeni učinki teh vrst odvajal so ustvarjanje plinov (napihovanje), flatulenca, krči, pozorni moramo biti pri diabetikih, učinek pa nastopi v 48 h (laktuloza, laktitol) ali v 3–6 h pri pitju Donata Mg®.

Opozarjati moramo na vnos tekočine vsaj 1 l dnevno, kar pa je problem pri bolnikih, ki slabo jedo in pijejo. Osmotskih odvajal z vsebnostjo magnezija se izogibamo pri bolnikih s kronično ledvično boleznijo, saj lahko pride do toksičnega učinka magnezija.

Kontaktna odvajala (preparati sene, bisakodil) so najbolj pogosto predpisana odvajala pri paliativnih bolnikih, ki jemljejo opioide. Ta odvajala povečajo peristaltiko čre-

vesa z neposrednim učinkom na mienterični plexus in zmanjšajo reabsorpcijo vode in elektrolitov iz lumna črevesa. Učinek nastopi znotraj 12–24 ur.

Bisakodil (Dulcolax®) deluje na motiliteto tankega in debelega črevesa in zmanjšuje reabsorpcijo črevesne vsebine, draži pa želodec, zato tablete ne mečkamo in ne lomimo. Kot kontaktno odvajalo lahko povzroča krče v trebuhu.

Ricinusovo olje uporabljamo pri akutnih zaprtjih, ob kronični uporabi lahko povzroča malabsorpcijo hranil. Ricinusovo olje se v črevesu hidrolizira v rinoleično kislino, ki v tankem črevesu povzroči obilno mukozno sekrecijo in tako zmehča blato.

Pri trdovratnem zaprtju lahko uporabimo za zdravljenje tudi odvajala, ki jih običajno potrebujemo za pripravo črevesa na endoskopske posege (kolonoskopijo). Priporočamo pitje od 25 do 500 ml polietilen glikola (Moviprep®).

Volumska odvajala so sintetični polisaharidi ali celulozni derivati, ki delujejo kot naravne vlaknine, ki se v črevesu težko razgradijo in zadržujejo vodo v lumnu črevesa ter tako mehčajo blato (Mucofalk® – seme indijskega trpotca). Svoj učinek pokažejo po 2–4 dneh in so primerna za bolnike, ki zadosti pijejo in so pokretni.

Lubrikanti – svečke (mineralna olja: glicerol, parafin) zmehčajo blato, da se nato lažje izloči, delovati začnejo po 1–6 urah. Niso primerni za kronično uporabo zaprtja, bolj za akutno prisotnost trdega blata v danki.

Občasno lahko uporabljamo za boljše odvajanje tudi prokinetike, kot je metoklopramid (Reglan®), ki pospešuje peristaltiko prebavne cevi preko draženja acetiholinjskih receptorjev in z zaviranjem dopamina, in domperidon (Tametil®), ki zavira samo dopaminske receptorje zgornje prebavne cevi in izboljšuje praznjenje želodca in dvanajstnika, ne prehaja možgansko-krvne pregrade ter ne povzroča ekstrapiramidne simptomatike.

V zadnjih letih pri paliativnih bolnikih z zaprtjem, ki so morfolgično odvisni in običajno zdravljenje z odvajali ne zadostuje, uporabljamo specifični antidot metilnaltreksosonijev bromid (Relistor®). Metilnaltreksoson je relativno nov periferni antagonist opioidnih receptorjev μ , ki ne

prehaja možgansko-krvne pregrade in tako ne zmanjšuje centralnega učinka opioidov, vpliva na opioidne receptorje μ v gastrointestinalnem traktu in tako zmanjša negativen vpliv opioidov na prebavno cev (povečajo peristaltiko, povečajo sekrecijo tekočine, zmanjšajo absorpcijo vode in elektrolitov v prebavnem traktu in zmanjšajo tonus mišic v ileocekalni regiji in analnem sfinktru ter povečajo defekacijski refleks). Odmerek zdravila je 8–12 mg sc. vsak drug dan glede na telesno težo bolnika, če zdravljenje s seno 3-krat/dan, laktulozo 30 ml 3-krat/dan in rektalne klizme ne zadoščajo. De-

fekacija se zgodi znotraj 1–4 ur, običajno pa 30–60 minut po vnosu. Pred vnosom je treba izključiti zaporo črevesja.

Rektalne klizme uporabljamo pri trdovratnih zaprtjih, ko bolnik ni zmožen zaužiti odvajal skozi usta ali jih ne prenaša. Uporabljamo jih glede na potrebe, običajno od 2- do 3-krat na teden. Izogibamo pa se jih pri bolnikih, ki imajo trombocitopenijo. Klizme so lahko po volumni majhne ali pa velike in jih oslabei bolniki težko prenašajo.

Tabela 3: Vrsta odvajal in učinek delovanja⁴

Vrsta odvajala	Odmerek	Učinek delovanja	Neželeni učinek, opomba
KONTAKTNA • preparati sene • bisakodil • ricinus olje	max.: 3-krat 30 mg/dan max.: 3-krat 20 mg/dan 15–60 ml	8–12 ur 6–12 ur 2–6 ur	krči v trebuhu
VOLUMSKA • trpotčeva semena	5 g zrnč v 150 ml vode 2- do 6-krat/dan	2–4 dni	uživanje vsaj 1 l tekočine
OSMOTSKA • Donat Mg • grenka sol/magnezijev sulfat/magnezijev citrat • laktuloza	individualno, na tešče 3–8 dl 30–200 ml 15–45 ml	3–6 ur 0,5–3 ure 48 ur	krči, nastajanje plinov, uživanje vsaj 1 l tekočine
LUBRIKANTI • glicerol	1–2 svečki/dan rektalno	1–6 ur	
PERIFERNO DELUJOČI OPIOIDNI ANTAGONIST	8–12 mg sc. vsak drugi dan	1–4 ure	samo za opioidno odvisno zaprtje
PROKINETIKI • metoklopramid • domperidon	40–120 mg/dan 30–80 mg		pri poškodbi hrbtenjače

2 | DRISKA

2.1 | Uvod in definicija

Drisko opredelimo kot pogosto odvajanje tekočega blata. Načeloma je za diagnozo driske treba odvajati vsaj 3-krat na dan tekoče blato, a je lahko za nekatere bolnike pogosto odvajanje tudi, če odvajajo enkrat na dan tekoče blato.

O **akutni driski** govorimo, če težave trajajo manj kot dva tedna, o **kronični driski** pa, če traja več kot tri tedne, in je pogosto znak resne organske bolezni. Zelo huda driska lahko ogroža bolnikovo življenje.

Paradokсна driska in inkontinenca za blato sta lahko posledici težav anorektalne regije in nevromuskularnih bolezni in ju moramo ločiti, saj gre pri tem za izločanje blata, ki je količinsko manjše od 200 g na dan. O paradokсни driski govorimo pri bolnikih, ki imajo sicer zaprtje in ob tem odvajajo tekoče blato ter običajno jemljejo odvajala.⁵

2.2 | Mehanizem nastanka driske in tipi drisk

V 24 urah pride v prebavni trakt 8–10 litrov tekočine, ki vsebuje 800 mmol natrija, 700 mmol klorida in 100 mmol kalija, 2 litra teh prebavnih tekočin dobimo s hranili, ostali del pa dobimo s sekrecijo žlez slinavk in ostalih velikih žlez, ki sodelujejo v prebavi. V tankem črevesu se absorbira približno 1,5 l te tekočine, preostali del 4–5 l pa se absorbira v debelem črevesu. Driska je lahko rezultat slabše absorpcije prebavnih sokov v tankem ali debelem črevesu ali poškodbe v mehanizmu transporta prebavne cevi/enterocitov ali pa je zmanjšana absorpcija zaradi prisotnosti neabsorbirljivih snovi v lumnu črevesa. Črevesno sekrecijo lahko stimulirajo tudi različni vnetni mediatorji.

Drisko lahko delimo v osmotsko, sekretorno in motilitetno.⁶

Osmotska ali malabsorpcijska driska nastane zaradi prisotnosti osmotsko aktivnih snovi, kot so neabsorbirani ogljikovi hidrati ali kratko verižne maščobne kisline, laktoza ali polietilen glikol v lumnu črevesa, kar povzroči zadrževanje tekočine in absorpcijo vode. Posledici sta izguba vode in hipernatremična dehidracija. Pojavi se po uživanju hrane in s postom lahko preneha. Bakterije v črevesu fermentirajo beljakovine in ogljikove hidrati v kratke maščobne verige in proizvajajo plin.

Anaerobne bakterije v črevesu pa so potrebne za razgradnjo vlaken in formiranje blata. Laktoza je sladkor, ki se ne absorbira v tankem črevesu in ki zaužita v večji količini zmanjša zaščitni učinek flore v debelem črevesu ter povzroči drisko. Za tako drisko je značilno, da ima blato nizki pH, visoko osmolalnost in nastane veliko plinov. Pri zaužitju slabo absorbirljivih soli, kot sta magnezijev sulfat in polietilen glikol, pa je pH blata normalen.

Sekretorna driska je povzročena preko več mehanizmov. Gre lahko za nenormalni transport ionov preko enterocitov, zmanjšanje absorpcije in povečanje sekrecije enterocitov. Prekomerni črevesni sekreciji anionov (Cl , HCO_3) pasivno sledita natrij in voda. Vzrok za nastanek take driske je lahko zunanji ali notranji. Sekretorna driska ne preneha s postom. Za vnetno drisko je značilna poškodba enterocitov, atrofija črevesnih resic in aktivacija vnetnega odgovora. Nastane kot posledica vnetja z bakterijami, virusi ali protozoji. Možen mehanizem nastanka je tudi preobčutljivostna reakcija pri avtoimunih boleznih ali pa nastane kot posledica oziroma neželeni učinek zdravljenja raka.²

Motilitetna driska nastane zaradi spremenjene motilitete črevesa. Hiperomotiliteta črevesa sproži drisko zaradi hitrega transporta hranil, ki nimajo dovolj časa za absorpcijo. Primer je hipertiroidizem. Pri hipomotiliteti črevesa se lahko pojavi razrast bakterij in posledično malabsorpcijska driska. Če ne najdemo vzroka za kronično drisko, ki se pojavlja brez bolečin v trebuhu, govorimo o funkcionalni driski, če pa jo spremlja bolečina, gre za sindrom razdražljivega črevesa s prevladujočo drisko.¹

V 90 % je vzrok drisk vnetje, najpogostejši bakterijski povzročitelj danes je *Clostridium difficile*, v ostalih 10 % pa je vzrok v napačni uporabi odvajal v paliativni oskrbi, uporabi umetnih sladil/sorbitola ali kot neželeni učinek specifičnega zdravljenja pri bolnikih z rakom (citostatiki, tarčna zdravila, radioterapija). Pri bolnikih z rakom se pojavi v 7–10 %, pri bolnikih s HIV pa v 27 %. Akutna driska traja največ 2 do 3 tedne in je najpogostejši vzrok smrti v razvijajočih se državah, v razvitem svetu pa ne povzroča velike smrtnosti. Najpogostejši vzrok so okužbe z bakterijami *Salmonella*, *Shigella*, *Listeria*, *E. coli*, *Yersinia* in *Clostridium difficile*.

Najpogostejši vzroki driske pri bolnikih v paliativni oskrbi so predstavljeni v *Tabeli 4*.

Tabela 4: Pogosti vzroki driske v paliativni oskrbi

Zdravila
• odvajala • antibiotiki • antacidi • antiretrovirusna zdravila • tiroksin • metformin • holinergiki • nesteroidni antirevmatiki • holinesterazni inhibitorji • metoklopramid • kemoterapija (citostatiki, tarčno zdravljenje, imunoterapija) • preparati železa
Obsevanje
Zavrnitev presadka (GVHD)
Obstrukcija
• maligna • fekalna impakcija
Malabsorpcija
• gastrektomija • resekcija ileuma • kolektomija
Tumorji
• rak debelega črevesa in danke • rak trebušne slinavke • neuroendokrini raki
Pridružena obolenja
• sladkorna bolezen • hipertiroidizem • kronična vnetna črevesna bolezen • gastrointestinalne okužbe
Dieta
• otrobi • sadje • začimbe • alkohol

2.3 | Ocena driske

Dober klinik lahko v 75–80 % z dobro anamnezo, kliničnim pregledom in usmerjenimi laboratorijskimi testi postavi diagnozo kronične driske. Voden svetlo blato z neprebavljeno hrano kaže na izvor patologije v tankem delu črevesa ali proksimalnem delu debelega črevesa. Temno blato s primesjo sluzi kaže bolj na patologijo levega dela debelega črevesa in danke. Driska, ki jo spremlja obilo plinov, nas usmerja k malabsorpciji ogljikovih hidratov. Izmenjajoče se epizode driske in zaprtja pri sladkornih bolnikih nas pripeljejo do diagnoze diabetične nevropatije, izključiti pa je treba še prekomerno delovanje ščitnice pri bolnikih, ki izgubljajo telesno težo in slabo prenašajo vročino. Povprašati moramo glede prehranskih navad, uživanja alkohola, uporabe zdravil, predvsem o nedavni uporabi antibiotikov. S kliničnim pregledom ugotovimo spremembe na trebuhu, ne smemo pa pozabiti tudi na rektalni pregled in na pregleda blata (mikrobiološki, pregled blata na okultno krvavitev). Pri postavljanju diagnoze pa nam pomaga tudi rentgen trebuha ali kontrastna rentgenska preiskava ali ultrazvok trebuha, redkeje endoskopske preiskave.

2.4 | Zdravljenje drisk

Zdravljenje je odvisno od vzroka in je lahko vzročno, podporno ali empirično. Bolnike moramo poučiti o pravilnem jemanju odvajal, jim prehransko svetujemo tudi glede uporabe probiotikov. Pomembna je oralna hidracija z glukozo in elektroliti, ki nato poveča reabsorpcijo natrija in vode v črevesu. Če je bolnik prizadet in ne more piti, lahko uporabimo rehidracijsko raztopino, kot je Ringerjeva ali fiziološka raztopina intravenozno, po potrebi pa dodajamo kalij ali natrijev bikarbonat. Pri lažji driski uporabimo zdravila, ki vplivajo na motiliteto črevesa, kot so opioidi, loperamid in somatostatin.

Opioidi povečajo tonus analnega sfinktra in zmanjšajo peristaltiko črevesa in tako na tak način povečajo časovni kontakt črevesne vsebine s črevesno sluznico, cena takega delovanja je povečana absorpcija vsebine iz črevesa.

Loperamid (Lopacut®, Seldiar®) ne prehaja možgansko-krvne pregrade, se metabolizira preko jeter in je zato boljši izbor kot opioidi pri milejših oblikah driske. Maksimalna doza pri odraslih je 24 mg/dan, običajno pa 2–4 mg 2- do 4-krat na dan.

Holestiramin (Resincolestiramina®) uporabljamo pri driski, nastali po radioterapiji medeničnega dna ali po operaciji tankega črevesa, svoje mesto pri zdravljenju driske najde tudi budenozid ali drugi kortikosteroidi.

Racekadotril (Hidrasec®) je antisekretorik, ki ne vpliva na peristaltiko črevesa in je zelo uporaben pri zdravljenju akutne driske pri otrocih in odraslih. Za zdravljenje infektivnih drisk uporabljamo empirično zdravljenje z antibiotiki, razen pri virusnih povzročiteljih. Trdovratne driske, ki se ne odzivajo na specifično zdravljenje, poskušamo urediti s somatostatinom. Deluje na ta način, da zmanjša pretok krvi skozi splahnlični krvni sistem, zmanjša sekrecijo iz želodca, trebušne slinavke in tankega črevesa in poveča absorpcijo vode in elektrolitov.²

Driska je pogost problem pri hospitaliziranih bolnikih ali pri bolnikih v dolgotrajni oskrbi doma ali v institucionalnih ustanovah. Najpogostejši vzrok so zdravila, vnetje, povzročeno z *E. coli* ali *C. difficile*, ali paradokсна driska pa sta značilna za dementne bolnike in bolnike s psihiatričnimi boleznimi.⁷

Pogoste gastrointestinalne težave imajo tudi bolniki z boleznijo gostitelja proti presadku (*angl. graft-versus-host disease* – GVHD), ki prizadene tanko črevo in bolniki navajajo težave z drisko, slabostjo, bruhanjem, bolečinami v trebuhu, krči in krvavitvami. Pojavi se običajno 3 tedne po transplantaciji kostnega mozga. Gastrointestinalne težave sovpadajo s prizadetostjo kože in jeter. Bolniki lahko preko gastrointestinalnega trakta izgubijo tudi do 10 l tekočine, izguba beljakovin preko blata je tako velika, da se lahko pojavi tudi hipoalbuminemija. Sindrom zdravimo s prehransko podporo in rehidracijo, predpišemo pa lahko tudi zdravilo prednizolon (2 mg/kg telesne teže), somatostatin ali imunosupresiv (ciklosporin).

Akutna in kronična driska je pogosto prisotna tudi pri bolnikih s HIV. Povzročajo jo zdravila in oportunistične okužbe (bakterije, virusi, protozoi), razlog za kronično drisko pri teh bolnikih pa še ni pojasnjen, gre za HIV enteropatijo. Uvedemo lahko simptomatsko zdravljenje z loperamidom ali somatostatinom ter seveda vzročno zdravljenje infektivnega vzroka.²

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kakšen nasvet bi dali bolniku, ki je zaprt in je vezan na invalidski voziček?
- Na kaj ne pozabimo, ko bolnika pričnemo zdraviti z opiodi?
- Kako bi pomagali bolniku, ki odvaja mehko blato 3-krat na dan?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Priporočila za obvladovanje simptomov pri bolniku z rakom, www.szpho.si
- Oxford handbook of palliative care, first edition 2005

¹ Kurent T, Ribnikar M. Diareja in obstipacija. Gastroenterolog 2018;supp3:80-85.

² Bruera E, Fadul N (2006) Constipation and diarrhea. In: Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, von Gunten CF (eds) Textbook of palliative medicine, 1st edn. Oxford University Press, New York, NY, pp 554–570.

³ Larkin PJ, Cherny NI, La Carpia D, et al. Diagnosis, assessment and management of constipation in advanced cancer: ESMO

⁴ Červek J, Simonič Godnič M, Benedik J et al. Zdravila za podporno in paliativno zdravljenje. 3. izdaja; Onkološki inštitut; okt 2007

⁵ Diarrhoeal Disease. Fact sheet N.330. World Health Organization. Updated May 2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs330/en/> (7 May 2018, date last accessed).

⁶ Štajer D. Diareja. In: Kocjančič A, Mrevlj F, Štajer D, eds. Interna medicina. Ljubljana: Littera Picta; 2005. p. 28–33.

⁷ Koll TT, Dale W. Evaluation and management of older adults with multimorbidity and cancer: A geriatric perspective on oncology care. In J.R. Burtun, A.G. Lee, J.F. Potter et al, Geriatrics for specialists: 317–324. Cam, Switzerland: Springer 2017.

DELIRIJ IN NEMIR V PALIATIVNI OSKRBI

Mateja Strbad, dr. med., specialistka psihiatrije¹

¹Univerzitetni klinični center Ljubljana, Nevrološka klinika, Klinični oddelek za bolezni živčevja, Zaloška 2, 1000 Ljubljana

IZVLEČEK

Delirij je pogost sindrom v paliativni oskrbi. Izraža se s heterogeno psihiatrično simptomatiko. Z napredovanjem neozdravljive bolezni je delirantna simptomatika vse pogostejša – vedno manjši sprožilec (v glavnem okužba ali dehidracija) je potreben za izbruh delirija. Povzroča dodatno trpljenje bolnikov in njihovih svojcev. Kljub klinični pomembnosti je velikokrat neprepoznan.

Ključne besede: *delirij, nemir, etiologija, zdravljenje, paliativna oskrba*

! BRALEC NAJ

- prepozna delirij, pri katerem gre za akutno spremembo mentalnega statusa, z motnjami pozornosti in drugo psihiatrično simptomatiko;
- se zaveda, da je pri bolnikih z napredovalo boleznijo delirij zelo pogost in da je vzrok velikokrat reverzibilen;
- prepozna najpogostejše vzroke za nastanek delirija;
- pozna principe zdravljenja: etiološko, podporno in farmakološko.

1 | UVOD

Delirij se izraža s kompleksno psihiatrično simptomatiko, ki pogosto zaplete somatsko bolezen; pogost je tudi pri bolnikih v paliativni oskrbi.^{1 2} Po podatkih naj bi bila tretjina vseh sprejetih bolnikov na paliativne oddelke delirantnih.¹ Delirij je definiran kot etiološko nespecifični organski cerebralni sindrom, ki ga označujejo sočasne motnje zavesti in pozornosti, zaznavanja, mišljenja, spominjanja, psihomotorične aktivnosti, čustvovanja ter razporeda spanja in budnosti.³ V preteklosti so sindrom imenovali z različnim besednimi zvezami, na primer akutna možganska odpoved, akutno stanje zmedenosti, postoperativna psihoza, akutna možganska reakcija, akutni možganski (psiho)sindrom, toksično stanje zmedenosti. Delirij je pogost vzrok nemirnega vedenja pri bolnikih s telesnimi boleznimi in tudi duševnimi motnjami.⁴

Delirij je povezan z moteno presojo in večinoma povzroča hud stres tako za bolnike kot tudi njihove svojce.¹ Prispeva k večji obolevnosti in smrtnosti, pri delirantnem bolniku je hospitalizacija praviloma daljša, tudi stroški zdravstvene oskrbe so višji.¹

Naslov poleg pojma delirij vsebuje tudi pojem nemir. Nemir sicer ni diagnostična entiteta, vendar se v praksi velikokrat enači z delirijem. Princip obravnave pri nemirnem bolniku, ki ne dosega diagnostičnih kriterijev za delirij, je v praksi enak obravnavi pri deliriju.

2 | PREVALENCA

S starostjo pogostost delirija narašča, pri 85-letnikih naj bi bila prevalenca 14 %.^{5 6} V urgentni službi je pogostost delirija med 10 in 24 %. Po nekaterih podatkih ima 15 do 24 % bolnikov ob sprejemu v bolnišnico delirij.⁵ Kar 50 % starejših po zlomu kolka je med hospitalizacijo delirantnih.⁷ Na splošno postoperativni delirij ugotavljajo pri 15 do 53 % starejših bolnikov⁸ in pri 70 do 87 % bolnikov v intenzivnih oddelkih.⁹ V negovalnih bolnišnicah naj bi bilo delirantnih celo 58 % bolnikov.⁴ V paliativni oskrbi je delirantnih več kot 80 % bolnikov.^{10 11} Po Huiju in sodelavcih¹² delirij prizadene več kot 50 % bolnikov, ki so sprejeti na akutne paliativne oddelke, in do 93 % bolnikov z rakom pred smrtjo. Po izsledkih Grassija in sodelavcev¹³ je delirij eden najpogostejših zapletov v paliativni oskrbi. 50 do 70 %

bolnikov z delirijem ima hiperaktivno ali mešano obliko, ki se kaže z agitacijo in pogosto pridruženimi halucinacijami in blodnjami.¹² 62 do 74 % bolnikov z rakom je po poročanju njihovih svojcev bilo nemirnih in čustveno labilnih pred smrtjo, kar je predstavljalo glavni vir stresa za svojce.¹² Delirij pogosto ostane nediaagnosticiran, podatki iz literature kažejo, da je neprepoznanih od 32 do celo 67 % vseh delirijev.^{7 13}

3 | ETIOLOŠKI DEJAVNIKI IN DEJAVNIKI TVEGANJA

Vzrok delirija je običajno multifaktorski.^{13 14} K nastanku in razvoju delirija prispeva prepletenost predisponirajočih (*Tabela 1*) in precipitirajočih (*Tabela 2*) dejavnikov.^{4 5} Bolj kot je posameznik ranljiv (več kot ima dejavnikov tveganja), manjši sprožilni dogodek je potreben za razvoj delirantne simptomatike. Če za primer vzamemo dementnega bolnika, ki je ob tem še slabo pokreten, slabše vidi in sliši ter je sprejet v bolnišnico, je za razvoj delirija dovolj že slabša hidriranost ali pa en odmerek uspavala. Nasprotno pa je pri posameznikih brez dejavnikov tveganja potrebnih več sprožilnih momentov. Pri starejših posameznikih je odprava le enega sprožilnega dogodka po navadi nezadostna za izzven delirija, potrebna je obravnava vseh dejavnikov.⁵

Tabela 1: Pogostejši dejavniki tveganja za razvoj delirija oz. predisponirajoči dejavniki⁴

Dejavniki tveganja za razvoj delirija
Demografski dejavniki (višja starost, moški spol)
Kognitivni status (demenca, kognitivna oškodovanost, že preboleli delirij) in depresija
Funkcionalni status (funkcionalna odvisnost, telesna neaktivnost, nepokretnost, anamneza padcev)
Senzorne motnje (motnje sluha, vida)
Socialna izolacija
Sprememba okolja

Tabela 2: Pogostejši vzroki za nastanek delirija oz. precipitirajoči dejavniki⁴

Vzroki za nastanek delirija
Zdravila (še posebej antiholinergiki, narkotiki, sedativi, polifarmacija)
Odtegnitev od alkohola, benzodiazepinov
Metabolni vzroki (hipoksija, respiratorna, ledvična ali jetrna insuficienca, hipoglikemija)
Motnje v ravnovesju tekočin in elektrolitov (dehidracija, motnje v ravnovesju natrija, kalcija, kalija, magnezija)
Pomanjkanje vitaminov (B1, B6, B12)
Okužbe (sepsa, uroinfekt, pljučnica, okužbe osrednjega živčevja)
Poškodbe glave
Epilepsija (iktalno, interiktalno, postiktalno)
Neoplastične bolezni
Možgansko-žilne bolezni (TIA, možganska kap)
Srčno-žilne bolezni (srčni infarkt, srčno popuščanje)

4 | PATOFIZIOLOGIJA

Najverjetnejši mehanizmi delirija so motnje v ravnovesju živčnih prenašalcev, ki so soudeleženi pri uravnavanju spoznavnih sposobnosti, vedenja in čustvovanja.⁴ Ugotavljajo hipofunkcijo acetilholina in hiperfunkcijo dopamina.¹⁵ Pri bolnikih z delirijem je porušeno ravnovesje v živčnih sistemih tudi z drugimi živčnimi prenašalci, kot so glutamat, GABA in serotonin.^{15 16} Raziskave tudi nakazujejo, da bi strukturne možganske poškodbe lahko vplivale na ranljivost možganov za razvoj delirija. Tako so slikovne preiskave osrednjega živčevja (CT, MRI) pri bolnikih z delirijem povečini pokazale atrofijo možganske skorje, povečanje možganskih ventriklov ter poškodbo bele možganovine.⁴ Raziskave možganskega krvnega pretoka pa nakazujejo, da je pri deliriju moten pretok skozi nekatere predele možganov.¹⁷

5 | DIAGNOSTIKA

Diagnoza delirija je klinična. Obstaja več diagnostičnih pripomočkov za diagnosticiranje delirija, od katerih se (po navadi v raziskovalne namene) največkrat uporablja CAM (Confusion Assessment Method), ki vsebuje štiri kratka vprašanja (Tabela 3).¹⁸

Tabela 3: Diagnostični vprašalnik CAM. Diagnoza delirija se postavi, če so pozitivni odgovori 1 in 2 ter 3 ali 4.

Vprašanje	Odgovor DA	Odgovor NE
1. Nenaden nastanek ali nihajoč potek		
2. Težave pri usmerjanju pozornosti (težko sledi povedanemu ali dogajanju v okolici)		
3. Dezorganizirano mišljenje (ki se kaže z nepovezanim ali nesmiselnim govorom)		
4. Spremenjena stopnja zavesti (pretirana pozornost/hipervigilanca, letargija, stupor, koma)		

5.1 | Diferencialna diagnoza

Pomembno je ločiti delirij od demence, psihoze in motenj razpoloženja. Pri Alzheimerjevi bolezni, kot najpogostejši obliki demence, so v ospredju motnje spomina. Potek bolezni je počasen, brez izrazitejšega nihanja simptomov, brez motenj zavesti in pozornosti (slednje se pojavljajo šele v poznem stadiju demence). Za demenco z Lewyjevim telescem pa so značilne motnje pozornosti, nihajoči potek (t. i. psevdodelirantna klinična slika po nekaterih avtorjih), vidne halucinacije,¹⁹ kar pomeni, da se v klinični praksi ta oblika demence včasih težko loči od delirija. Pri psihotičnih motnjah prevladujejo blodnje in halucinacije, blodnje so pogosto sistematizirane, pri deliriju pa so večinoma fragmentirane in enostavne. Halucinacije so pri deliriju večinoma vidne in taktilne, tudi scenske, pri shizofreniji pa slušne.⁴ Pri psihozah ni motenj pozornosti, preostale kognitivne funkcije so načeloma ohranjene.⁷

Hipoaktivno obliko delirija je treba ločiti od depresije. Za depresivno epizodo je značilen počasnejši začetek z razpoložensko simptomatiko v ospredju. Simptomi depresivne epizode, kot so psihomotorična upočasnenost, motnje spanja in samomorilne misli, se pojavljajo tudi pri nekaterih bolnikih z delirijem, je pa za delirij značilna predvsem izrazita čustvena labilnost. Hiperaktivna oblika delirija utegne spominjati na agitirano obliko depresije ali na manijo.²⁰

5.2 | Klinična slika

Po navadi se delirij razvije v nekaj urah ali nekaj dneh. Tipično je nihanje simptomov, z izrazitejšimi težavami v nočnem času. Nihajoči potek ima diagnostičen pomen, saj pogosto svojci ali strokovno osebje poročajo o izrazito motenem vedenju v nočnem času, medtem ko je bolnik ob pregledu pri zdravniku luciden.⁷ Okvarjene so kognitivne funkcije: pozornost (nujni diagnostični kriterij), spomin, orientacija v času, prostoru, osebnosti, načrtovanje, govor. Motnje zavesti so kvalitativne, z nihanjem – od nezavedanja okolice do popolnoma lucidnih intervalov. Bolniki so pogosto pretirano občutljivi na dražljaje iz okolice in nesposobni razlikovati med pomembnimi in nepomembnimi dražljaji.²¹ Motnje pozornosti in mišljenja se pogosto odražajo v inkoherenci govora. Prisotne so tudi motnje zaznavanja, od iluzij do halucinacij. Značilne za delirij so vidne halucinacije, pogoste so tudi scenske halucinacije. Halucinacije drugih modalitet so redkejšje. Blodnje so praviloma bežne, slabše strukturirane, po vsebini večinoma preganjalne, velikokrat so posledica dezorientiranosti. Posledica psihotičnega doživljanja je lahko tudi heteroagresivno vedenje. Moteno je tudi čustvovanje in razpoloženje, od apatičnosti in upada zanimanja do hude anksioznosti, prestrašenosti, tudi grozavosti. Pogoste so motnje dnevno-nočnega cikla, ko bolniki ponoči vznemirjeni tavajo. Med motnje motorike sodijo brezciljno tavanje, zaposlitveni nemir (hiperaktivne oblike) in po drugi strani negibno ležanje v postelji (hipoaktivna oblika).⁴ Prisoten je nenaden in izrazit funkcionalni upad (razlika z demenco).

6 | OBRAVNAVA DELIRANTNEGA BOLNIKA

Specifičnega zdravljenja ni, obravnavo je treba osredotočiti na nekaj osnovnih principov:²²

- izogibanje dejavnikom, ki povzročajo oziroma poslabšajo delirantno simptomatiko, npr. nekaterim zdravilom;

- identificiranje in zdravljenje vzroka;
- podporno zdravljenje;
- nadzor nad potencialnim nevarnim vedenjem.

6.1 | Identificiranje in zdravljenje vzroka

Približno 50 % delirijev v paliativni oskrbi je reverzibilnih,²³ zato je treba iskati in identificirati in zdraviti vzroke zanj.

Pomagamo si lahko z akronimom **DELIRIUM**:²⁴

D – drugs/dehidration

E – electrolyte/etanol

L – liver

I – infection

R – respiratory/retention of urine

I – intracranial

U – uremia/untreated pain

M – metabolic

Najpogostejši reverzibilni vzroki so okužbe (največkrat sečil, dihal), elektrolitske motnje, dehidracija in uvedba novih zdravil.

6.2 | Podporno (suportivno) zdravljenje

- Zagotavljanje zadostne količine hrane in tekočine, tudi parenteralno, če je treba.
- Odpravljanje oziroma lajšanje bolečine in izogibanje neugodju, tudi npr. obstopaciji.
- Minimaliziranje uporabe posebnih varovalnih ukrepov, ob npr. vstavljenem urinskem katetru, saj to pri zmedenem bolniku pogosto neugodje le še poveča.
- Spodbujanje h gibanju in pomoč pri tem.
- Pomoč pri hranjenju in posedanje čim bolj pokončno, da bi zmanjšali nevarnost aspiracije hrane, tekočine, kar bi lahko privedlo do zapletov (npr. pljučnice).
- Vzdrževanje oz. vzpostavljanje čim bolj normalnega dnevno-nočnega cikla, okolje naj bo bolniku čim bolj znano.
- Izogibanje pretirani stimulaciji (močna svetloba, hrup, številčni obiski ipd.), pa tudi senzorni depri-vaciji (zatamnjeni prostor, popolna tišina ipd.).
- Uporaba slušnega aparata in očal, če jih bolnik tudi sicer uporablja.²⁴

6.3 | Obravnava nevarnega vedenja

Pri nekaterih delirantnih bolnikih se pojavi vedenje, s katerim potencialno škodijo sebi ali drugim. Bolniki lahko govorijo oziroma počnejo obscenosti, česar se ne zavedajo. Večja je tudi nevarnost padcev in tavanja in pa odstranitve parenteralnih poti. Pojavljanje takega vedenje je mogoče

zmanjšati, če so pri bolniku svojci ali skrbniki, ki dajejo bolniku občutek varnosti, obveščajo strokovno osebje o željah oziroma težavah bolnika ipd.²⁴

6.4 | Zdravila

Ob identificiranju vzroka za delirij uporabimo zdravila za zdravljenje le-tega (npr. antibiotiki). Če kljub vzročenemu zdravljenju psihiatrična simptomatika (hud nemir, ki je posledica psihopatološkega doživljanja, vedenje, s katerim bi bolnik lahko sebi ali drugim povzročil škodo) vztraja, uporabimo antipsihotike (Tabela 4), ki jih dajemo načeloma le krajši čas.^{22 24}

Benzodiazepine uporabljamo le izjemoma, v naslednjih primerih: ireverzibilni delirij, odtegnitev od alkohola ali benzodiazepinov, huda agitacija. Najpogosteje se uporabljata lorazepam in midazolam.²⁴

6.5 | Oviranje

T. i. fiksacija bolnika na posteljo ali voziček praviloma ni primerna, saj to lahko vznemirjenost še poveča. Z onemogočanjem gibanja lahko povzročimo poškodbe kože, ki se pojavijo zaradi daljšega sedenja in ležanja na istem mestu. Če pa je bolnika vseeno treba ovirati, pa moramo upoštevati strokovne, pravne in etične standarde. Bolnika moramo neprekinjeno nadzorovati, meriti vitalne funkcije, skrbeti za zadostno hidracijo in prehrano.²⁵

7 | OKREVANJE PO DELIRIJU

Delirij ima velik vpliv na zdravje bolnikov. Delirantni bolniki so dlje časa hospitalizirani, zmožnost samostojnega funkcioniranja je bistveno okrnjena, večja je tudi verjetnost, da bodo potrebovali dolgotrajno oskrbo, npr. namestitev v domu starejših občanov (DSO).

Delirij je ne le za bolnike, ampak tudi za njihove bližnje praviloma hudo neprijetna izkušnja. Negovalci so velikokrat popolnoma izčrpani, saj delirantni bolniki potrebujejo neprekinjeno varstvo.

Delirij lahko izzveni v urah ali dnevih, lahko pa traja tudi tedne ali mesece. Tudi po popolni ozdravitvi imajo bolniki pogosto težave pri samostojnem jemanju zdravil in skrbi zase. Po odpustu iz bolnišnice je velikokrat potrebna pomoč svojcev ali patronažne službe. Nekateri bolniki potrebujejo dlje časa intenzivnejšo pomoč, pri njih se svojci ali pa centri za socialno delo pogosto odločijo za začasno ali pa trajno namestitev v institucijo.²⁶

8 | OBSMRTNI DELIRIJ

Zdravljenje hipoaktivnega delirija z antipsihotiki v zadnjih dneh življenja ni učinkovito in morda poslabša stanje. V primeru hiperaktivne oblike delirija titriramo antipsihotike in tudi benzodiazepine.²⁴

9 | ZAKLJUČEK

Delirij je urgentno stanje. Sindrom zelo vpliva na bolnika in njegove svojce in osebje. Zelo pomembno je, da delirij prepoznamo in skušamo poiskati reverzibilne vzroke. Mnogim dejavnikom, ki pogosto prispevajo k razvoju delirija, npr. stranski učinki zdravil, imobilizacija, uporaba urinskih katetrov, zapleti po invazivnih posegih, slaba prehrana, dehidracija, deprivacija spanja, bi se lahko z boljšo oskrbo izognili. Poleg etiološkega in simptomatskega farmakološkega zdravljenja je zelo pomembno tudi suportivno (podporno) zdravljenje.

Tabela 4: Najpogostejše simptomatsko zdravljenje delirija

Zdravilo	Običajni odmerek	Interval aplikacije	Opombe
kvetiapin	25-50 mg	2- do 3-krat dnevno	maks. odmerek: 800 mg
risperidon	0,25-0,5 mg	2- do 3-krat dnevno	maks. odmerek: 16 mg
haloperidol	1 mg	3-krat	maks. odmerek: 100 mg
olanzapin	2,5-5 mg	do 2-krat	maks. odmerek: 20 mg

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kateri so najpogostejši dejavniki tveganja za nastanek in razvoj delirija?
- Kateri so najpogostejši vzroki za nastanek in razvoj delirija?
- V čem se delirij loči od demence in drugih psihiatričnih motenj?
- Kaj vse sodi v nefarmakološko obravnavo?
- Katera so najpogostejše uporabljena zdravila za simptomatsko zdravljenje delirija?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Pantar MI, Benedik J, Moltara ME. Obravnava delirija pri bolniku z napredovalim rakom (slovenske smernice).
- Bush SH, Lawlor PG, Ryan K et al. Delirium in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. Supportive and Palliative care 2018; Suppl. 4; 29: 143-165. Dostopno na: <https://www.esmo.org/guidelines/supportive-and-palliative-care/delirium-in-adult-cancer-patients>.

- 1 Watt CL, Momoli F, Ansari MT. The incidence and prevalence of delirium across palliative care settings: A systematic review. *Palliat Med.* 2019; 33 (8): 865-877.
- 2 Lawlor PG, Rutkowski NA, MacDonald AR. A Scoping Review to Map Empirical Evidence Regarding Key Domains and Questions in the Clinical Pathway of Delirium in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 2019; 57: 661-681.
- 3 Cole MG. Delirium in elderly patients. *Am J Geriatr psychiatry* 2004; 12 (1): 7-21.
- 4 Korošec HJ, Jagodič K, Pregelj P. Obravnava bolnika z delirijem. *Zdrav Vestn* 2009; 78: 473-80.
- 5 Inouye SK. Delirium in older persons. *NEJM* 2006; 354: 1157-1165.
- 6 Voyer P, Richard S, Doucet L et al. Detection of delirium by nurses among long term care residents with dementia. *BMC Nursing* 2008 7: 4.
- 7 Brown TM, Boyle MF. Delirium. *BMJ* 2002; 7365: 44-647.
- 8 Agostini JV, Inouye SK. Delirium. V: Hazzard, WR, Blass, JP, Halter, JB, Ouslander, JG, Tinetti, ME, uredniki. *Principles of geriatric medicine and gerontology*. 2008, 5. izdaja. New York: McGraw-Hill: 1503-15.
- 9 Pisani MA, McNicoll L, Inouye SK. Cognitive impairment in the intensive care unit. *Clin Chest Med* 2003; 24: 727-37.
- 10 Breitbart W, Strout D. Delirium in the terminally ill. *Clin Geriatr Med* 2000; 16: 357-72.
- 11 Casarett D, Inouye SK. Diagnosis and management of delirium near the end of life. *Ann Intern Med* 2001; 135: 32-40.
- 12 Hui D, Dev R, Bruera E. Neuroleptics in the management of delirium in patients with advanced cancer. *Curr Opin Support Palliat Care* 2016; 10 (4): 316-323.
- 13 Grassi L, Caraceni A, Mitchell AJ et al. Management of Delirium in Palliative Care: a Review. *Curr Psychiatry Rep* 2015; 17: 13.
- 14 Inouye SK, Charpentier PA. Precipitating factors for delirium in hospitalized elderly persons: predictive model and interrelationship with baseline vulnerability. *JAMA* 1996; 275: 852-7.
- 15 Hsieh TT, Fong TG, Marcantonio ER et al. Cholinergic deficiency hypothesis in delirium: a synthesis of current evidence. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2008; 63: 764-72.
- 16 Alagiakrishnan K, Wiens CA. An approach to drug induced delirium in the elderly. *Postgrad Med J* 2004; 80: 388-93.
- 17 Soiza RL, Sharma V, Ferguson K et al. Neuroimaging studies of delirium: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research* 2008; 65: 239-48.
- 18 Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med.* 1990; 113(12): 941-948.
- 19 McKeith I, Mintzer J, Aarsland D et al. Dementia with Lewy bodies. *Lancet Neurology* 2004; 3: 19-28.
- 20 Gupta N, de Jonghe, J, Schieveld, J et al. Delirium phenomenology: What can we learn from the symptoms of delirium? *Journal of Psychosomatic Research* 2008; 65: 215-22.
- 21 Burns A, Gallagley A, Byrne J. Delirium. *J Neurosurg Psychiatry* 2004; 75: 362-7.
- 22 Darovec J, Kogoj A, Kores Plesničar B et al. Smernice za obravnavo pacientov z demenco. Viceversa 2013, posebna izdaja.
- 23 Bush SH, Kanji S, Pereira JL et al. Treating an Established Episode of Delirium in Palliative Care: Expert Opinion and Review of the Current Evidence Base With Recommendations for Future Development. *J Pain Symptom Manage.* 2014 Aug; 48(2): 231-248.
- 24 Fairman N, Hirst JM, Irwin SA. *Clinical Manual of Palliative Care Psychiatry*. American Psychiatric Association Publishing 2016.
- 25 Patient education: Delirium (Beyond the Basics). UpToDate. Dosegljivo na: <https://www.uptodate.com/contents/delirium-beyond-the-basics>
- 26 Inouye SK, Bogardus ST, Charpentier PA et al. A multicomponent intervention to prevent delirium in hospitalized older patients. *N Engl J Med* 1999 340: 669-76.

PREHRANSKA PODPORA BOLNIKOV V PALIATIVNI OSKRBI

Karla Berlec, dr. med.¹

izr. prof. dr. **Nada Rotovnik Kozjek**, dr. med.¹

Jernej Benedik, dr. med.¹

Denis Mlakar Mastnak, dipl. m. s., specialist klinične dietetike¹

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana; kberlec@onko-i.si, nkozjek@onko-i.si, jbenedik@onko-i.si, dmastnak@onko-i.si

IZVLEČEK

S prehransko podporo onkoloških bolnikov preprečujemo podhranjenost bolnikov, ki močno pospeši procese kaheksije. Cilj prehranske podpore bolnika je čim dlje ohranjati funkcionalno maso ter s tem bolnikovo zmogljivost in kakovost življenja, vendar pa se prioritete prehranske podpore spreminjajo glede na stanje bolezni.

Pri bolnikih v zgodnji fazi paliativne oskrbe veljajo enaka priporočila kot pri ostalih kroničnih bolnikih. Prehranska podpora je individualno naravnana in osnovana na ugotovitvah procesa prehranske obravnave. Proces prehranske obravnave omogoča postavitev prehranske in/ali presnovne diagnoze. Preko procesa prehranske obravnave tako lahko s prehransko podporo vzdržujemo oziroma izboljšamo prehranski status ter s tem tudi zvišamo možnost odziva na specifično onkološko zdravljenje.

V obdobju pozne paliativne oskrbe, ko je izčrpano sistemsko zdravljenje, za ohranjanje kakovosti življenja še naprej uporabljamo ostale ukrepe. V tem obdobju vnos hrane prilagodimo bolnikovem počutju in presnovnim spremembam zaradi napredovale kaheksije. Prednost ima hrana, ki jo bolnik lahko prenaša in mu predstavlja minimalno breme.

Pri oskrbi umirajočega hranila niso koristna. Večina bolnikov ne potrebuje hrane in tekočine. Nudimo ju tistim, ki si jo želijo. Pri vseh odločitvah, še posebno pri parenteralni prehranski podpori ter hidraciji, je v izogib stiskam, nesoglasjem in dodatnim kliničnim zapletom potrebna dobra, strokovno podprta in odkrita komunikacija med bolnikom, svojci in lečečimi zdravniki.

Ključne besede: *apetit, kaheksija, prehranska podpora, prehranska obravnava, enteralna prehrana, parenteralna prehrana, parenteralna prehrana na domu*

! BRALEC NAJ

- razume opredelitve klinične prehrane, podhranjenosti, kaheksije, stadije kaheksije, značilnosti tega sindroma;
- pozna osnove klinične prehrane, prehranskega presejanja, prehranske ocene ter prehranske podpore;
- pozna ukrepe ter vrste prehranske podpore, medicinsko prehrano;
- pozna cilje prehranske podpore glede na obdobje paliativne oskrbe.

1 | UVOD

Motnje prehranskega stanja in simptomi, povezani z vnosom hrane, kot je izguba apetita, spadajo med najpogostejše težave, ki se pojavijo pri bolniku z rakom in zdravljenju. Izguba apetita predstavlja vodilni simptom, ki vodi v nezmožnost uživanja zadostne količine hrane, kar vodi v izgubo telesne mase, funkcionalno pešanje in podhranjenost.

Pri onkološkem bolniku zato vedno, vzporedno z diagnozo rakaste bolezni, opredelimo tudi njegovo prehransko stanje. Prehransko stanje bolnika odraža stanje njegove presnove, ki lahko negativno vpliva na bolnikovo sposobnost za zdravljenje in spopadanje z neželenimi učinki le tega. Slabo prehransko stanje ali podhranjenost je povezana s slabšo kakovostjo življenja, slabšim funkcionalnim stanjem bolnika, večjim številom neželenih učinkov zdravljenja, slabšim odzivom tumorja na zdravljenje in krajšim preživetjem.^{1 2 3 4 5 6 7 8}

2 | OPREDELITVE

Klinična prehrana je medicinska klinična stroka, ki obravnava vpliv prehrane na zdravje posameznika. Gre za k posamezniku usmerjen prehranski pristop, glede na njegovo zdravstveno stanje in tudi življenjski slog.¹

Podhranjenost opredelimo kot motnjo prehranskega stanja, ki je posledica nezadostnega vnosa ali privzema hranil in vodi do spremenjene sestave telesa in zmanjšanja celične mase. To vpliva na zmanjšano telesno in psihično zmogljivost posameznika ter poslabša obvladovanje bolezenskih stanj. Na razvoj podhranjenosti vplivajo različne oblike stradanja, bolezenska stanja in staranje, posamezno ali v kombinaciji.¹

Medicinska prehrana vključuje oralne prehranske dodatke, enteralno prehrano in parenteralno prehrano.

Anoreksija je izguba apetita ali želje do hrane. Lahko je povezana z zgodnjo sitostjo.

Rakasta kaheksija je multifaktorski sindrom, za katerega je značilna napredujoča izguba mišične mase z izgubo maščevja ali brez. Vodi v progresivno izgubo telesne funkcije in ni reverzibilna s konvencionalno prehransko podporo. Pogosto jo spremlja anoreksija, oslabeledost, utrudljivost. Patofiziološko je prisotna negativna proteinska in energetska bilanca, kot posledica zmanjšane prehranskega vnosa in nenormalnega metabolizma. Vidna je izguba telesne teže. Izguba teže, povezana z rakasto kahe-

ksijo, je večja, kot bi jo lahko razložili s samo anoreksijo, vendar anoreksija tudi močno pospeši potek kaheksije.

Sekundarna kaheksija je povezana s potencialno popravljivimi vzroki in z njihovo obravnavo občutno vplivamo na bolnikovo kakovost življenja in celokupno prognozo.

O **primarni kaheksiji** govorimo, kadar izključimo in zdravimo vse sekundarne vzroke.

Stadiji primarne kaheksije:

1. Prekaheksija:

- Prisotnost kronične bolezni (rakava bolezen).
- Nehotena izgube telesne teže < 5 % v zadnjih 6 mesecih.
- Prisotnost kroničnega ali ponavljajočega se sistemskega vnetnega odziva (CRP ...).
- Prisotnost anoreksije oz. z anoreksijo povezanih simptomov.

2. Kaheksija:

- Prisotnost izgube telesne teže > 5 % v zadnjih 6 mesecih ali ITM < 20 in izguba telesne teže > 2 %.
- Zmanjšan vnos hrane per os.
- Izguba skeletne mišične mase.
- Prisotnost sistemskega vnetnega odziva (CRP).

3. **Napredovala kaheksija** je posledica neobvladljive rakave bolezni, kjer so močno izraženi prokatabolni procesi. Je ireverzibilna, saj po doslej znanih podatkih, pridobljenih s kliničnimi raziskavami, ne moremo zaustaviti iztirjenih presnovnih procesov, ki vodijo v napredovalo telesno propadanje in smrt.

Za izbiro ustreznih metod zdravljenja je ključna določitev stadija primarne kaheksije. Preventivna in proaktivna prehranska podpora bolniku prinašata dobrobit, kar potrjujejo številni podatki iz strokovne literature.^{3 4 9 10 11}

3 | DIAGNOSTIKA

Najpomembnejši ukrep pri obravnavi izgube apetita je identifikacija vzroka/vzrokov zanj ter ustrezno zdravljenje. Izguba apetita je lahko povezana z neželenimi učinki zdravljenja z namenom vpliva na rakavo bolezen (specifično zdravljenje; kemoterapija, radioterapija, operativno zdravljenje), z uživanjem določenih zdravil, povezana je lahko tudi z različnimi psihosocialnimi dejavniki. Če ugotovimo, da ti niso vzrok za zmanjšanje apetita, je ta najverjetneje posledica tumorskih dejavnikov (*Tabela 1*).

Tabela 1: Vzroki za anoreksijo in sekundarno kaheksijo^{12 13}

Vzroki		Anoreksija	Sekundarna kaheksija
Povezani s tumorjem	- tumorski citokini (TNF, IL-6...) - metabolne in hormonske nepravilnosti (spremembe v metabolizmu beljakovin, OH in maščob) - spremembe čuta okusa in vonja - disfagija - dispneja - oslabelost, utrujenost, mišična bolečina - prizadetost črevesja (intraluminalna maligna obstrukcija, delna obstrukcija, zmanjšana peristaltika, zaprtje) - malabsorpcijski sindrom (OH/maščobe, ni metabolizma, absorpcije) - bolečina - okužba - zgodnja sitost	+ + + / / + + / + + +	/ / + + + + + + + + +
Povezani s specifičnim zdravljenjem (kirurško, radioterapija, kemoterapija ...)	- zaprtje - driska (citotoksični učinki na sluznico prebavil, obsevalni enteritis, sindrom kratkega črevesja) - disfagija - oslabelost - slabost/bruhanje - bolečina - spremembe v okusu in vonju - kserostomija (mukozitis, okužba, slaba ustna higiena, dehidracija, zdravila) - paliativna gastrektomija	+ + / + + + + + +	+ + + + + + + + +
Pogosto uporabljena zdravila	- opioidi - sistemska antineoplastična zdravila (kemoterapija, tarčno zdravljenje, imunoterapija, interferon) - protimikrobna zdravila - antidepresivi	+ + + +	/ / / /
Psihosocialni dejavniki	- anksioznost - depresija - delirij - strah pred hranjenjem zaradi možnosti poslabšanja simptomov (bolečine, inkontinence, driske, zaprtja) ali zaradi prepričanja, da bo hranjenje poslabšalo onkološko bolezen, simptome, zdravje - pomanjkanje čustvene podpore - pomanjkanje samostojnosti/neodvisnosti - pomanjkanje finančnih virov/podpore	+ + / + + + +	+ + + / + + +

Zato je pri sumu na rakasto kaheksijo potrebna natančna ocena prehranskega stanja.^{3 4 11}

3.1 | Proces prehranske obravnave: prehransko presejanje in ocena prehranskega stanja

Pri vsakem bolniku z rakom je v začetni medicinski obravnavi potrebno presejanje za prehransko ogroženost. Presejanje je preprost in hiter postopek, kjer s pomočjo vprašalnika (npr. NRS 2002 ali MUST) prepoznamo bolnike, ki so podhranjeni ali prehransko ogroženi.^{1 12 14}

Začetno presejanje I		Da	Ne
1	ITM je pod 20,5.		
2	Ali je bolnik v zadnjih 3 mesecih izgubil telesno maso?		
3	Ali bolnik opaža zmanjšan vnos hrane v zadnjem tednu?		
4	Ali je bolnik močno bolan (npr. intenzivna nega)?		

Slika 1: Vprašalnik NRS 2002 – začetni del

Končno presejanje II			
Odklon v prehranskem statusu (od normale)		Stopnja obolenosti oz. povečane potrebe	
Odsoten	Normalen prehranski status.	Odsotna	Normalne prehranske potrebe.
Blag-1 točka	Izguba telesne mase >5 % v 3 mesecih ali vnos hrane < 50-75 % potreb v zadnjem tednu.	Blaga-1 točka	Zlom kolka, kronični bolniki, še posebno z akutnimi zapleti: ciroza, KOPB, kronična hemodializa, sladkorna bolezen, onkološki bolniki.
Zmeren-2 točki	Izguba telesne mase >5 % v 2 mesecih ali ITM 18,5-20,5 in slaba splošna kondicija ali vnos hrane 25-60 % potreb v zadnjem tednu.	Zmerna-2 točki	Večji kirurški posegi v trebuhu, možganska kap, huda pljučnica, hematološka maligna obolenja.
Hud-3 točke	Izguba telesne mase >5 % v 1 mesecu (ali >15 % v 3 mesecih) ali ITM pod 18,5 in slaba splošna kondicija ali vnos hrane 0-25 % potreb v zadnjem tednu.	Huda-3 točke	Poškodba glave, transplantacija kostnega mozga, bolniki intenzivne nege in zdravljenja (APACHE > 10).
Točke:		Seštevek:	
Če je starost > ali = 70 let, dodajte skupnemu seštevku 1 točko.			
Če je seštevek > 3: bolnik ima povečano prehransko tveganje, potreben je začetek prehranskega načrta.			
Če je seštevek < ali = 3 točk: ponovno 1-krat tedensko presejanje bolnika. Če pri bolniku načrtujete večji operativni poseg, razmislite o preventivnem prehranskem načrtu, ki bi zmanjšal tveganje za nastanek podhranjenosti in z njo povezanih zapletov.			

Slika 2: Vprašalnik NRS 2002 – končni del

Pri bolnikih, ki so prehransko ogroženi ali je prisoten sum na rakasto kaheksijo, izvedemo oceno prehranskega stanja. Ta zajema natančnejši pregled presnovnih, prehranskih in funkcionalnih spremenljivk, ki ga izvede ustrezno izobražen zdravnik, medicinska sestra ali klinični dietetik. Je veliko obsežnejši od presejanja in predstavlja del medicinske obravnave posameznika. Sestavlja ga natančna anamneza, pregled, meritev sestave telesa in, kadar je potrebno, še laboratorijske preiskave. Vse to vodi v načrtovanje usmerjene prehranske oskrbe, pri kateri izhajamo iz strokovnih priporočil za prehransko podporo in jo individualno prilagodimo vsakemu bolniku glede na indikacije, možne neželene učinke in poti vnosa prehranske podpore (oralno, enteralno, parenteralno).^{2 11 14 15}

4 | PRIORITETE PREHRANSKE PODPORE GLEDE NA ODBOJBE PALIATIVNE OSKRBE

V obdobju zgodnje paliativne oskrbe je pomemben del paliativne oskrbe specifično zdravljenje, z namenom vplivanja na bolezen, zmanjšanja njenih simptomov in podaljševanja življenja. S prehransko podporo preprečujemo podhranjenost bolnikov in vplivamo na razvoj kaheksije. Na ta način poskušamo čim dlje ohranяти funkcionalno maso in s tem bolnikovo telesno in psihično zmogljivost in kakovost življenja. Prehranska podpora je sestavljena iz prehranskih ukrepov, ki pokrivajo vse prehranske potrebe.

Prehranska podpora ima funkcijo presnovne podpore in njene regulacije, zato individualno naravnana prehranska strategija izboljšuje sposobnosti bolnika za sistemsko zdravljenje. Pri kahektičnem bolniku je prisotno veliko tveganje za neželene učinke in zaplete, ki mu lahko skrajšajo življenje.^{6 16 17}

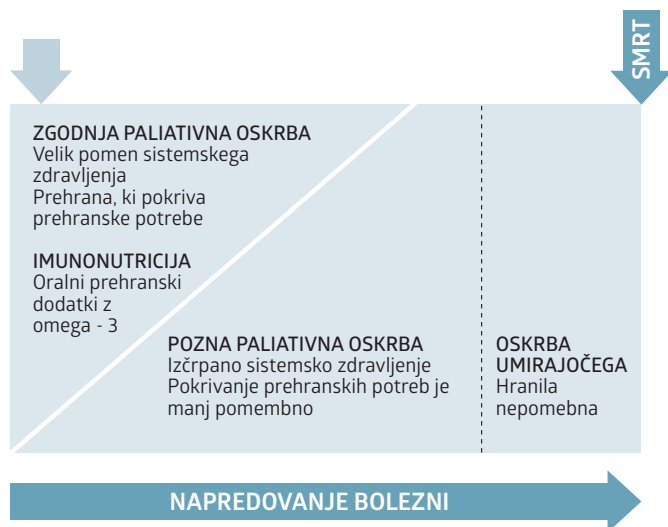
Poleg prehranske podpore bolnikov naj bodo v zdravljenju bolnika z rakom vključeni tudi drugi načini modulacije presnovnih sprememb, povzročenih z vnetjem.

V obdobju pozne paliativne oskrbe je sistemsko zdravljenje izčrpano. Kakovost življenja ohranjamo s podpornimi ukrepi. V tem obdobju prilagodimo vnos hrane presnovnim spremembam zaradi napredovale kaheksije in bolnikovemu počutju. Pokrivanje vseh prehranskih potreb je manj pomembno. Sprejemljiv je ne-

zadosten prehranski vnos. Pomembna je hrana, ki jo bolnik lažje prenaša in mu predstavlja minimalno breme. V tem obdobju zaradi zmanjšane vnosa hranil lahko pride do trenj med svojci, bolnikom in zdravnikom. Pomembna je vzpostavitev odprte komunikacije in zadajanje skupnih, dosegljivih ciljev.

S strokovnega stališča klinične prehrane je ključno, da v okviru paliativne prehranske podpore razumemo dinamičnost koncepta prizadetosti prebavil in spremenjene presnovne izkoriščenosti hranil v stanju kahektične presnove. Presnovne in funkcionalne spremembe, ki so posledica razvoja kaheksije, napredovanja rakaste bolezni in vpliva specifičnega zdravljenja, vplivajo na spremenjeno delovanje prebavil, kar vpliva na toleranco prehrane, tako absorpcijo kot izkoriščenost hranil. Zato je za bolnike v tej fazi paliativne podpore za oceno učinka prehranske podpore in vzpostavitve smiselne prehranske strategije nujen prehranski pregled. Pri načrtovanju prehranske podpore izhajamo iz splošnih smernic za prehrano rakavih bolnikov.

V **obdobju oskrbe umirajočega** bolnik običajno ne čuti lakote in žeje. Hrano nudimo tistim, ki si jo želijo.^{5 18 19 20 21}



Slika 3: Spekter paliativne prehranske podpore

5 | PREHRANSKA PODPORA BOLNIKA V PALIATIVNI OSKRBI

Čimbolj zgodaj v poteku bolezni je treba bolnike izobraziti o samopomoči s področja prehrane, z namenom izboljšanja ali vzdrževanja prehranskega in funkcionalnega stanja z običajno hrano.

5.1 | Literatura za bolnike:



Slika 4: Knjižice o prehrani za bolnike²²

5.2 | Osnovna načela prehrane onkološkega bolnika v paliativni oskrbi

1. obroki morajo biti individualno prilagojeni, zelo pomembno je, da se hranila nahajajo v hrani, ki jo bolnik rad je.
2. Zaradi spremenjene presnove in pogoste prizadetosti prebavil je priporočljivo, da bolnik zaužije hrano v več (6–8) majhnih obrokih čez dan. Uživanje hrane naj bo spontano, brez prisile okolice, v drugem prostoru, kot je bila hrana pripravljena, obroki naj bodo lepo aranžirani.
3. Bolnik naj ima pri roki priljubljene prigrizke, za primer, če začuti lakoto.
4. Hrana naj bo pripravljena po principih naravne hrane, mešana in polnovredna ter čim manj industrijsko predelana. Pri tem je treba upoštevati funkcionalno zmogljivost prebavil.

5. Če bolnik ne zmore zaužiti večjih količin hrane, naj bo hrana energetske goste (dodatek masla, smetane, sira, oreščkov).
6. Ker je podhranjenost, ki se razvije pri kaheksiji, patofiziološko proteinsko-energetska podhranjenost, je zelo pomembno, da hrana vsebuje zadosti beljakovin (okoli 1,5 g/kg telesne teže). Kakovostni viri beljakovin so: pusto meso, ribe, mleko in mlečni izdelki. V prehrano, če je možno, vključimo čim več hrane, ki vsebuje hranila z zdravilnimi učinki: sadje, zelenjavo, ribe ali ribje olje, laneno in olivno olje.
7. Hranila, ki jih telesu zagotovimo z naravnimi viri (v obliki hrane), imajo bistveno boljši učinek v telesu kot v izolirani obliki prehranskih dodatkov.
8. Če ima bolnik spremenjen čut okusa (kovinski okus v ustih), naj je s plastičnim jedilnim priborom, palčkami; hrano naj kuha/peče v keramičnih posodah in ne v kovinskih.
9. Skrbi naj za ustno higieno – redno ščetkanje in izpiranje ust lahko pomaga pri boljšem okušanju hrane.
10. Tekočino naj uživa med obroki namesto med samim hranjenjem – pitje med hranjenjem povzroča občutek sitosti.
11. Če ima bolnik spremenjen čut vonja in ga moti vonj po hrani, naj je hladne obroke in hrano, ki ne potrebuje kuhanja, obroke naj zaužije v drugem prostoru, kot je bila hrana pripravljena.
12. Kadar z normalno prehrano ne zmoremo zagotoviti ustreznega vnosa hranil, uporabimo medicinsko prehrano. Danes so pri nas na tržišču že izdelki, ki kakovostno nadomestijo normalno hrano. Dostopni so v obliki napitkov ali prahov. Še posebno primerni so oralni prehranski dodatki z omega-3-maščobnimi kislinami, ki se uporabljajo z namenom imunomodulacije.
13. Individualizirano prehransko svetovanje s strani kliničnega dietetika v prehranski ambulanti zmanjša pojav anoreksije, izboljša prehranski vnos, telesno maso in kakovost življenja.^{2 8 12 13 23}

5.3 | Medicinska prehranska podpora

Tabela 2: Odločitev o medicinski prehranski terapiji na osnovi prognoze bolezni⁸

Prehransko stanje	Pričakovana življenjska doba: meseci ali dalj časa (možnost specifičnega zdravljenja, prekaheksija/kaheksija)	Pričakovana življenjska doba: dnevi do tedni (napredovala oblika rakaste bolezni, brez specifičnega zdravljenja, rakasta kaheksija)
Zmanjšan vnos per os, normalna absorpcija hranil	Prehransko svetovanje Nadaljevanje s hrano per os, pomisliti na uvedbo oralnih prehranskih dodatkov	Prehransko svetovanje Nadaljevanje s hrano per os, pomisliti na uporabo oralnih prehranskih dodatkov
Pomembno omejen vnos hrane per os (disfagija, mukozitis), normalna absorpcija hranil ali prizadetost prebavil s spremenjeno absorpcijo hranil	Enteralna hrana	Konzervativni ukrepi Parenteralna hidracija? Parenteralna prehrana ni priporočljiva
Pomembno omejena absorpcija hranil zaradi prizadetosti ali odpovedi prebavil (zapora črevesja ...)	Parenteralna hrana	Konzervativni ukrepi Parenteralna hidracija? Parenteralna prehrana ni priporočena

Medicinska prehranska terapija obsega oralne prehranske dodatke, enteralno prehrano za hranjenje po sondah in stomah ter parenteralno prehrano. Pri uvedbi takšne podpore se moramo zavedati, da gre za medicinski ukrep ter da morata za to obstajati strokovna indikacija in bolnikovo soglasje.^{1 20}

Najpogostejše onkološki bolnik potrebuje prehransko podporo z medicinsko prehrano, ko zaradi neželenih učinkov specifičnega zdravljenja rakaste bolezni pride do težav z zadostnim vnosom hrane.

5.4 | Principi prehranskega podpornega zdravljenja bolnikov z rakom

1. Če ugotovimo, da je bolnik podhranjen, ali ko predvidevamo, da ne bo sposoben zaužiti hrane več kot 7 dni, uvedemo prehransko podporo.
2. Če bolnik ni sposoben zaužiti > 60 % potrebne hrane v naslednjih 10 dneh, je potrebna vključitev oralnih prehranskih dodatkov ali enteralne prehrane.
3. Pri bolnikih, ki izgubljajo telesno težo zaradi nezadostne prehrane, je potrebna dodatna enteralna prehrana, s katero izboljšamo ali vzdržujemo prehransko stanje bolnika ter prispevamo k boljši kakovosti njegovega življenja.
4. Če se pri bolniku pojavi prizadetost prebavnega trakta zaradi specifičnega zdravljenja (obsevalni enteritis, s kemoterapijo ali z obsevanjem povzročena driska), je smiselno kratkoročno dajanje parenteralne prehrane. Bolniki jo v tem primeru bolje in lažje prenašajo, sočasno pa je bolj učinkovita od enteralne prehrane pri obnavljanju funkcije prebavil. S takšno podporo preprečimo poslabšanje prehranskega stanja.
5. V določenih primerih zaradi bolezenske prizadetosti prebavil (npr. peritonealna karcinomatoza ali intraabdominalna ponovitev bolezni), sondne enteralne prehrane ne moremo dati v zadostni količini za pokritje prehranskih potreb. Podobno je pri bolnikih z mukozitisom višjega gradusa ali pri bolnikih z obstruktivnimi rakastimi masami glave/vratu ali požiralnika. Kadar enteralna sondna hrana ni zadostna, je potrebna uvedba parenteralne prehranske podpore.
6. Slabost, bruhanje, obstrukcija prebavnega trakta so najpogostejše indikacije za parenteralno prehransko podporo bolnikov v paliativni oskrbi.^{7 8}

Dokazi jasno kažejo, da sta, v nasprotju s podaljšano hospitalizacijo, tako parenteralna kot enteralna prehra-

na stroškovno učinkoviti dopolnilni terapiji, ki pomagata zvišati učinkovitost protirakavega zdravljenja. Tako smernice ameriškega združenja za parenteralno in enteralno prehrano – ASPEN kot smernice evropskega združenja za parenteralno in enteralno prehrano – ESPEN priporočajo zadostno prehransko podporo onkoloških bolnikov z neozdravljivo boleznijo, ki so še v aktivnem zdravljenju, z namenom zvečanja compliance za protitumorsko zdravljenje in boljšega obvladovanja neželenih učinkov takšnega zdravljenja.^{6 7 16 17}

Po smernicah ESPEN ukinitve specifičnega zdravljenja ni kontraindikacija za parenteralno prehransko podporo na domu v primerih odpovedi prebavil. To velja zlasti za bolnike z napredovalim rakom prebavnega trakta ali ginekološkimi raki, kjer je pričakovano preživetje zaradi rakave bolezni daljše kot preživetje zaradi odtegnitve hrane.

Pri bolnikih z rakom v paliativni oskrbi je ukrep parenteralne prehrane ob odpovedi prebavil smiselna, če pričakovana dobrobit preseže potencialne nevarnosti in se bolnik strinja s takšnim zdravljenjem. Glavni izziv je pravilna ocena pričakovanega preživetja bolnika, ki mora biti več kot tri mesece. Ključna je odprta komunikacija z bolniki in svojci glede prioritet parenteralne prehranske podpore v različnih obdobjih paliativne oskrbe.^{6 7}

Uporaba parenteralne prehrane naj bo zelo premišljena odločitev.

Smernice ASPEN ter ESPEN priporočajo uporabo parenteralne prehrane pri bolnikih v paliativni oskrbi:

- kadar bolnik čustveno in fizično lahko sodeluje pri tej terapiji,
- je pričakovana življenjska doba bolnika 40–60 dni,
- ima bolnik doma socialno in materialno podporo, ki omogoča izvajanje te terapije,
- obstaja strokovno usposobljen dobavitelj te terapije,
- ni možna druga, manj invazivna prehranska podpora.^{5 9 10 18 20 24}

Tabela 3: Kriteriji, da ne uvedemo parenteralne prehrane pri bolnikih z rakom⁷

- Kratka pričakovana življenjska doba (manj kot 2–3 mesece)
- Stanje zmogljivosti po Karnofskyjevem indeksu < 50 (lestvica ECOG 3–4)
- Resne motnje v delovanju organov
- Težko obvladljivi simptomi
- Volja bolnika

Pri uvedbi parenteralne prehrane upoštevamo osnovne principe medicinske etike: koristnost in ne škodovanje, upoštevanje bolnikove avtonomije in načelo pravičnosti.

Odrekanje parenteralne prehrane pri bolniku, ki zaradi različnih težav ni zmožen zaužiti hrane in stradanje zanj ni sprejemljivo, ni etično tudi, če je njegova pričakovana življenjska doba manj kot 40 dni.^{20 25} Prav tako ni etično hraniti bolnika, če si sam tega ne želi.

Pri bolniku v paliativni oskrbi poleg njegovega stanja in potreb upoštevamo tudi izraženost ostalih simptomov bolezni (bolečina, utrujenost, slabost ...), njegovo motivacijo in željo za vzdrževanje boljše telesne zmogljivosti kljub napredovanju bolezni.

Pri odločitvi za parenteralno prehransko podporo bolnika je treba pričakovanja svojcev uskladiti z dejanskimi in objektivnimi možnostmi ter strokovnimi indikacijami.

Zato je še posebej pomembno, da potrebo po parenteralni prehranski podpori redno ocenjujemo in vedno znova pretehtamo odločitev zanj skupaj z bolnikom in njegovimi svojci. Samo z rednim spremljanjem učinka parenteralne prehranske podpore lahko ugotovimo, kdaj nastopi trenutek, ko z njo bolniku ne moremo več izboljšati njegovega stanja ali mu lahko celo škodujemo.

Tabela 4: Kriteriji za ukinitvev parenteralne prehrane pri bolnikih z rakom⁷

Kratka pričakovana življenjska doba (dnevi)
Nekontrolirani ali refraktarni sindromi:

- bolečina
- bruhanje
- dispneja
- delirij

Napredovanje odpovedi notranjih organov:

- patološki jetrni testi
- zvišana vrednost kreatinina
- potreba po dodanem kisiku
- refraktarna hipotenzija

Padec po lestvici zmogljivosti

Volja bolnika

V preteklosti je imela večina bolnikov, ki so bili napoteni v prehranski tim za prehransko obravnavo, evidentno kaheksijo. Možnost zaustavitve oziroma upočasnitve kaheksije je pri pričakovanem preživetju več kot tri mesece.^{3 4 9 10 11} Za refraktarno kaheksijo je značilno slabo stanje zmogljivosti in kratka pričakovana življenjska doba (manj kot tri mesece). V tej fazi ni pričakovati odziva ne na specifično ne na prehransko terapijo, zato so terapevtski ukrepi usmerjeni v lajšanje posledic in zapletov kaheksije ter obravnavo simptomov – stimulacija apetita, obravnava slabosti ali zmanjševanje psihološkega stresa tako bolnika kot njegovih svojcev, povezanih s hrano.^{7 8}

Parenteralna prehrana na domu je definirana kot terapija odpovedi prebavil, ki je aplicirana zunaj bolnišničnega okolja, bodisi doma ali v domovih starejših občanov. Gre za pomembno možnost za izboljšanje kakovosti življenja pri bolnikih, ki potrebujejo dolgotrajnejšo parenteralno prehrano. Omogoča pokrivanje prehranskih potreb zunaj bolnišničnega okolja, kar v praksi pomeni za bolnika možnost dnevnih aktivnosti, vključno z družinskim življenjem, večjo neodvisnost, manjši psihični pritisk glede vnosa zadostne količine hrane.

Ugotavljajo, da parenteralna prehrana na domu pri bolnikih v paliativni oskrbi ne predstavlja večjega bremena kot pri bolnikih z benignimi vzroki za odpoved prebavil in potrebo po parenteralni prehrani. Samo zdravljenje s parenteralno prehransko podporo jemljejo s hvaležnostjo, kot rešilno vrstico, ki jim omogoča udeležbo pri vsako-

dnevni aktivnostih, kljub določenim tveganjem, omejitvam ter obremenitvam tako samih bolnikov kot svojcev.²⁶ V Sloveniji izvajamo parenteralno prehrano na domu pri bolnikih od leta 2008.

5.5 | Farmakološko zdravljenje izgube apetita

Pri farmakološkem zdravljenju izgube apetite veljajo načela, opisana v nadaljevanju.^{12 27}

1. Stimulatorji apetita se lahko uporabijo za zmanjševanje simptomov izgube apetita, s tem lahko izboljšajo kakovost življenja. Vplivajo na povečan vnos hrane, ne pripomorejo pa k izboljšanju puste telesne mase (povečanje telesne teže je lahko posledica zadrževanja vode ali kopičenja maščevja), preživetja in kakovosti življenja pri bolnikih z rakom.
2. Lahko se uporabljajo skupaj s prehransko podporo ali po odpovedi oralne prehranske podpore.
3. Uporabni so pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo. Lahko jih uvedemo pri vseh bolnikih, ne glede na vrsto tumorja.
4. Optimalni režim aplikacije teh zdravil ni znan.
5. Klinične raziskave nakazujejo učinkovito in varno uporabo anamorelina, agonista grelinških receptorjev, pri zdravljenju anoreksije in tudi kaheksije pri bolnikih z napredovalim rakom. Kaže se pozitiven vpliv na pusto telesno maso, telesno težo, apetit, kakovost življenja, ne pa na funkcionalni status, merjen preko meritve moči stiska roke. Anamorelin zaenkrat še ni odobren za klinično uporabo.^{26 28}

Tabela 5: Skupina zdravil za zdravljenje izgube apetita¹²

Skupina zdravil	Indikacija	Odmerjanje	Stranski učinki
Kortikosteroidi	Lahko povečajo apetit, moč, občutek boljšega počutja; učinki trajajo 2–4 tedne.	Začetna doza: deksametazon 4 mg/dan ali prednizolon 30 mg/dan Predpis za 1 teden, če ni učinkov, ukinitve. Če pomaga, povečati ali zmanjšati na najbolj učinkovit odmerek, redna ocena učinkovitosti, ukinitve ob odsotnosti učinkov. Ocenitev potrebe po PPI (pantoprazol...)	• periferni edemi • kandidiaza • draženje želodčne sluznice • hiperglikemija • nespečnost • katabolni učinek z zmanjševanjem mišične mase in funkcije • zavora nadledvičnice
Prokinetiki	Uporabni so pri kronični slabosti v povezavi s kaheksijo (odpoved avtonomnega živčevja prebavil z gastroparezo).	metoklopramid 10 mg/3-krat dnevno (višje doze lahko povzročijo ekstrapiramidne učinke) domperidon 10 mg (2- do 4-krat na dan) (povečano tveganje za srčne aritmije ali srčni zastoj pri bolnikih, ki jemljejo več kot 30 mg/dan, ali pri starejših od 60 let)	• nemir • omotica • ekstrapiramidni simptomi • driska • oslabelost
Sintetični progestageni	Uporabni so pri zdravljenju anoreksije, za izboljšanje apetita in za povečevanje telesne teže.	Megestrol acetat: minimalna učinkovita doza je 160 mg/dan, titracija do učinka. Maksimalna učinkovita doza je 800 mg/dan. Medroksiprogesteron acetat (MPA): 200 mg/dan	• edemi • venski trombembolični dogodki • hipertenzija

Tudi dronabinol (sintetični THC) izboljša apetit, vendar ga zaenkrat, zaradi omejenih in neskladnih dokazov iz znanstvenih raziskav, smernice ESPEN za onkologijo ne priporočajo za klinično uporabo za izboljšanje apetita pri bolnikih z rakom.²⁶ Potrebni so dodatni podatki iz kliničnih raziskav.

5.6 | Pomen umetne hidracije in hranjenja v zadnjih dneh življenja

V obdobju oskrbe umirajočega prehransko podporo prilagodimo željam in sposobnostim bolnika glede količine in vrste hrane. Večina bolnikov ne čuti žeje in lakote. Tudi pri tistih, kjer sta prisotni, z napredovanjem procesa umiranja izzvenita. Sčasoma se pojavi nezmožnost uživanja hrane in pijače, kar je eden od znakov pričetka aktivnega umiranja. Ponovno je potreben pogovor s svojci, da jim razložimo vzroke za stanje bolnika in pričakovan potek. Umetno hranjenje bolnika brez njegove posebne zahteve ni etično. Pri umirajočem bolniku predpišemo ključna zdravila za lajšanje najpogostejših simptomov (bolečina, slabost, nemir, hropenje, povišana telesna temperatura). Zelo pomembna je skrbna ustna nega (vlaženje ust).

5.6.1 | Principi prehranske podpore pri oskrbi umirajočega

1. Potrebni so odkriti pogovori z bolnikom in njegovo družino glede prognoze in ciljev. Ključna je vzpostavitve odprte komunikacije znotraj družine, da hrana ni več način izražanja medsebojnih čustev.
2. V zadnjih dneh življenja se sposobnost bolnika za uživanje hrane zmanjšuje. Bolniki tudi ne čutijo lakote in žeje. Neprimerno je siljenje bolnikov k hranjenju. Ključno je, da bolniku (in svojcem) razložimo, da gre za del normalnega procesa priprave telesa na smrt. Bolnika in svojce spremljamo, da jim lahko pravočasno nudimo dodatne informacije, če se pojavijo še kakšna vprašanja.
3. Uživanje hrane in pijače naj bo podrejeno bolnikovemu udobju. Lahko poizkusi z uživanjem hrane in pijače v manjših količinah, potrebna je previdnost, da ne pride do zapletov (npr. aspiracija). Majhna randomizirana raziskava je pokazala, da določeni bolniki lahko uživajo oralne prehranske dodatke tudi v zadnjih dneh življenja.
4. Če je pri bolniku prisotna želja po hranjenju, moramo še posebno skrb nameniti obravnavi simptomov, ki lahko poslabšajo zmožnost uživanja hrane (slabost, bolečina, skrbna ustna nega ...).

5. Kadar je konec življenja zelo blizu, večina bolnikov potrebuje le minimalne količine hrane in nekaj vode za zmanjšanje lakote in žeje. Majhne količine tekočine lahko pomagajo pri zmanjšanju zmedenosti zaradi dehidracije.
6. Simptom suhih ust je zelo pogost, vendar ne korelira z občutkom žeje. Prav tako ga ne moremo odpraviti z večjim vnosom tekočin. Potrebno je redno vlaženje ust, ponudimo mu sladoled (ali majhne kocke ledu, da ne pride do poškodbe sluznice zaradi mraza), ohlajene koščke ananasa ...
7. Pogosto je potrebna dodatna pomoč družini in negovalcem pri razumevanju in sprejemanju glavnega cilja paliativne oskrbe v tem obdobju (zagotavljanja bolnikovega udobja) in omejitve ukrepov na le tiste, s katerimi lahko zasledujemo ta cilj. Zato ukinemo enteralno ali parenteralno prehrano, opustimo nepotrebne krvne in druge preiskave.
8. Svojcem razložimo, da se ob ukinitvi umetnega hranjenja pojavi ketoza, ki vpliva na povečano sproščanje endorfinov. Podobno je z umetno hidracijo. Izkušnje pri dializnih bolnikih kažejo, da odtegnitev umetne hidracije na bolnike vpliva blagodejno. Tudi uremija vpliva na zvečano sproščanje endorfinov. Podatki iz raziskav prav tako niso pokazali nobene razlike v preživetju, če je bila hidracija ukinjena.
9. Za umetno hidracijo se običajno odločimo na željo bolnika. Prednost ima uporaba subkutane poti vnosa umetne hidracije, ki jo bolnik lahko prejema tudi doma. Uporabimo raztopine, ki vsebujejo sol. Raziskave kažejo, da ni pomembne dobrobiti pri uporabi intravenozne hidracije pri umirajočih bolnikih.^{2 7 8 12 14}

6 | ZAKLJUČEK

Prehranska podpora je sestavni del paliativne oskrbe. Temelji na strokovnih priporočilih klinične prehrane bolnikov z rakom in na presnovni diagnozi bolnika. Izvajamo jo vzporedno z zdravljenjem rakaste bolezni in je del multimodalnega pristopa pri bolnikih v paliativni oskrbi. Z napredovanjem rakave bolezni se spreminjajo bolnikove prioritete, hkrati pa tudi prioritete prehranske podpore. V izogib nesoglasjem med bolnikom, njegovimi svojci in zdravniki sta ključna pravočasna uvedba paliativne oskrbe in ustrezna komunikacija.²¹

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Zakaj je pomembno diagnosticirati prisotnost kaheksije?
- Kaj ugotovimo s prehranskim presejanjem in kaj s prehransko obravnavo?
- Kako se spreminja prehranska podpora v različnih obdobjih paliativne oskrbe?
- Kateri so priporočeni kriteriji za uvedbo paliativne parenteralne prehrane?
- Kako poteka prehranska podpora v fazi aktivnega zdravljenja neozdravljivo bolnega in kako v fazi umiranja?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Evropsko združenje za klinično prehrano in metabolizem, www.espen.org
- Slovensko združenje za klinično prehrano, <http://klinicnaprehana.si/>
- <https://lllnutrition.com/>

SEZNAM KRATIC

- ESPEN** Evropsko združenje za klinično prehrano in metabolizem
- ASPEN** Ameriško združenje za parenteralno in enteralno prehrano
- OPD** oralni prehranski dodatki
- ECOG** Eastern Cooperative Oncology Group

- ¹ Cederholm T, et al, ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition, Clinical Nutrition (2016). Dostopno na: <http://www.testespen.org/files/ESPEN-guidelines-on-definitions-and-terminology-of-clinical-nutrition.pdf>
- ² Priporočila za prehransko obravnavo v bolnišnicah in domovih za starejše občane. Dostopno na: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/javno_zdravje_09/Priporocila_za_prehransko_obravnavo_bolnikov.pdf
- ³ Rotovnik Kozjek et al. Kaheksija pri bolnikih z rakom. Zdravniški vestnik 2013.
- ⁴ Bozzetti F. Nutritional support in patients with cancer. In: Gibney MJ, Elia M, Ljungquist O, Dowsett J. Clinical Nutrition. Nutrition Society 2005:345-575.
- ⁵ Arends J; Bachmann P; et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clinical nutrition 36 (2017); 11-48.
- ⁶ Bozzetti F. Forcing the vicious circle: sarcopenia increases toxicity, decreases response to chemotherapy and worsens with chemotherapy. Ann oncol; 2017 Sep; 28(9) 2107-2118.
- ⁷ Cotogni P. Enteral versus parenteral nutrition in cancer patients: evidences and controversies. Ann Palliat Med 2016;5(1):42-49. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2016.01.05
- ⁸ Hui D. The Last Days of life: Symptom Burden and Impact on Nutrition and Hydration in Cancer patients. Curr Opin Support Palliat care. 2015 Dec; 9(4): 346-354.
- ⁹ Watanabe S, Bruera E. Anorexia and cachexia, asthenia and lethargy. In: Cherny NI, Foley KM, eds. Hematology/Oncology Clinics of North America, Pain and Palliative Care. Philadelphia:WB Saunders Company, 1996:189-206.
- ¹⁰ MacDonald N. Anorexia-cachexia syndrome. In: Plenary lectures for palliative care. 9th Congress of the European Assoc. (EAPC), Aachen, 8.-10.4. 2005: 8-14.
- ¹¹ Mattox T. Cancer Cachexia: Cause, Diagnosis, and Treatment. Nutrition in Clinical Practice 2017;32 (5); 599-606.
- ¹² CCOs Symptom Management Guides to practice). Dostopno na: <https://www.cancercareontario.ca/en/symptom-management>
- ¹³ CCOs Symptom Management Pocket Guide. Dostopno na: [http://www.virtualhospice.ca/Assets/Loss%20of%20Appetite%20\(Pocket%20Guide\)-1_20130107130111.pdf](http://www.virtualhospice.ca/Assets/Loss%20of%20Appetite%20(Pocket%20Guide)-1_20130107130111.pdf)
- ¹⁴ Kondrup J, Allison SP, Elia M, Vellas B, Plautth M. ESPEN guidelines for nutritional screening. Clin Nutr 2003, 22(4) dostopno na <http://espen.info/documents/screening.pdf>
- ¹⁵ Ottery FD. Definition of standardised nutritional assessment and interventional pathways in oncology. Review. Nutrition 1996;12:15-19.
- ¹⁶ Caillet P et al. Association between cachexia, chemotherapy and outcomes in older cancer patients: A systematic review. Clinical nutrition 36 (2017); 1473-1482.

- 17 Jarvinen T; Ilonen I; Kauppi J; Salo J; Rasanen J. Loss of skeletal muscle mass during neoadjuvant treatments correlates with worse prognosis in esophageal cancer: a retrospective cohort study. *World J Surg Oncol*. 2018 Feb 12; 16(1):27.
- 18 Bozzeti F. Letter to the editor : The definition of »palliative nutrition« is misleading. *Clinical nutrition* 36 (2017);1451.
- 19 Beijer S et al. Alternative terminology for the confusing term »palliative nutrition«. *Clinical nutrition* 36 (2017); 1723-1724.
- 20 Drumi C; Ballimer PE; Drumi W; Oehmichen F; Shenkin A; et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr* 2016 Jun; 35 (3), 545-56
- 21 Benedik J. Prehrana v paliativni medicini. *Onkologija* 2009; 13 (2); 117-119.
- 22 Onkološki inštitut Ljubljana. Publikacije. [internet] Dostopno na: <https://www.onko-i.si/za-javnost-in-bolnike/publikacije>
- 23 Telesna pomoč, paliativna oskrba [internet]. Projekt metulj. Dostopno na: <http://www.paliativnaoskrba.si/telesna-pomoc.html>
- 24 Bear AJ, Bukpwy EA, Patel JJ. Artificial Hydration at the end of Life. *Nutrition in Clinical Practice* 2017;32 (5); 628-632.
- 25 Jacobs et al . Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients ASPEN Board of directors and the clinical guidelines task force. *JPEN* 2002; 26 (1):82SA-83SA.
- 26 Sowebutts.A.M, Lal S., Sremanokova J. et al. Palliative home parenteral nutrition in patients with ovarian cancer and malignant bowel obstruction: experiences of women and caregivers. *BMC Palliative care* 2019; 18:120.
- 27 Temel JS, Abernethy AP, Currow DC, et al. Anamorelin in patients with non-small-cell lung cancer and cachexia (ROMANA 1 and ROMANA 2): results from two randomised, double-blind, phase 3 trials. *Lancet Oncol* 2016;17:519-31.
- 28 Graf SA, Garcia JM. Anamorelin hydrochloride in the treatment of cancer anorexia-cachexia syndrome: design, development and potential place in therapy. *Drug design, Development and Therapy* 2017:11.

URGENTNA STANJA V PALIATIVNI OSKRBI

Nena Golob, dr. med.¹

Srdan Mančič, dr. med.²

¹Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana; nenagolob@gmail.com

²Ambulanta nujne medicinske pomoči, Zdravstveni dom Vrhnika, Cesta 6. maja 11, 1360 Vrhnika; srdjan.mancic@gmail.com

IZVLEČEK

Urgentna stanja v paliativni medicini so stanja, ki bolniku z neozdravljivo napredovalo boleznijo zmanjšujejo kakovost življenja in/ali izrazito skrajšujejo predvideno preživetje. To so stanja in zapleti, ki so neodvisni od osnovne bolezni in/ali so posledica neozdravljive napredovale bolezni in/ali zdravljenja.

V uvodu se posvetimo načelom pristopa k urgentnim stanjem v paliativni medicini, saj je zdravljenje urgentnih stanj pri paliativnem bolniku z etičnega vidika zahtevno. Sledi predstavitev najpogostejših urgentnih stanj pri paliativnih bolnikih, ki so neodvisna od napredovale neozdravljive bolezni. Zaradi velikega števila bolnikov z napredovalim rakom se posebej posvetimo onkološkemu bolniku in predstavimo tudi najpogostejša urgentna stanja v onkologiji. Obravnava bolečine, dispneje in delirija je opisana v ločenih podglavjih.

Ključne besede: *paliativna medicina, urgentna stanja, napredovali rak, pridružene bolezni*

! BRALEC NAJ

- spozna načela ukrepanja ob nastopu urgentnega stanja pri paliativnem bolniku;
- zna ukrepati ob nastopu splošnih nujnih stanj, neodvisnih od osnovne bolezni, kot so venske trombembolije, trombembolije centralnega živčnega sistema in akutni miokardni sindrom;
- zna ukrepati ob nastopu specifičnih urgentnih stanj pri onkoloških bolnikih, kot so hiperkalcemija, epileptični krči, kompresija hrbtenjače, obstrukcija zgornje vene kave in akutne krvavitve.

1 | UVOD

Urgentna stanja v paliativni medicini so stanja, ki bolniku z neozdravljivo napredovalo boleznijo zmanjšujejo kakovost življenja in/ali izrazito skrajšujejo predvideno preživetje.

Med urgentna stanja v paliativni medicini štejemo vsa stanja in zaplete, ki nastanejo neodvisno od napredovale in neozdravljive bolezni ali so posledica neozdravljive napredovale bolezni in/ali zdravljenja.

Urgentna stanja v paliativni medicini so:

- splošna nujna stanja, neodvisna od osnovne bolezni (npr. akutni miokardni sindrom),
- novo nastali simptomi, ki so vzročno povezani z osnovno boleznijo (npr. epileptični napad ob možganskih metastazah),
- novo nastali simptomi, povezani z zdravljenjem osnovne bolezni (npr. zmedenost ob okužbi),
- akutno poslabšanje pridruženih bolezni,
- psihosocialna stiska.

Glavni cilj zdravljenja urgentnih stanj v paliativni medicini je izboljšanje kakovosti življenja in šele nato podaljšanje preživetja. Zdravljenje urgentnih stanj v paliativni medicini je zato z etičnega vidika pogosto zahtevno.

Na odločitev o ukrepih in načinu zdravljenja vplivajo številni dejavniki: splošno stanje bolnika, prognoza osnovne bolezni, spremljajoče bolezni, trenutni simptomi, učinkovitost in toksičnost zdravljenja in ukrepov ter želje bolnika (in bližnjih).^{1 2 3 4}

Najpogostejše bolniki obiščejo nujno medicinsko pomoč zaradi neurejenih simptomov bolečine, bolečin v trebuhu (slabost, bruhanje in zaprtje), dispneje in zmedenosti.^{5 6 7 8} Zaradi deficitarne paliativne mreže so bolniki in bližnji pogosto primorani iskati pomoč pri nujnih medicinskih službah. Obisk nujne medicinske pomoči je pogosto tudi vstopna točka bolnika v sam zdravstveni sistem. Splošni konsenz je, da nujna medicinska pomoč ni primeren kraj za oceno, oskrbo in vodenje paliativnih bolnikov.^{9 10} Med omejujočimi dejavniki urgentni zdravniki izpostavljajo omejen dostop do dokumentacije bolnikov in pomanjkanje veščin komunikacije, ki je zaradi specifičnih okoliščin bolj kompleksna, predvsem pa pomanjkanje časa.¹¹ K manjšemu številu obiskov nujne medicinske pomoči prispevajo: podporna palia-

tivna oskrba zadnjih šest mesecev, redno spremljanje bolnika s strani osebnega izbranega zdravnika ali (mobilnega) paliativnega tima in/ali telefonska podporna služba.^{12 13}

2 | SPLOŠNA NUJNA STANJA

V prvem delu prispevka, kjer so opisana splošna nujna stanja, je poudarek na posebnosti obravnave le-teh pri bolnikih z napredovalim rakom. Klinična slika, ukrepanje in zdravljenje so enaki kot pri splošni populaciji. Posebnosti so poudarjene.

2.1 | Venske trombembolije

Definicija: Venski trombembolični dogodki predstavljajo najpogostejši vzrok morbidnosti in umrljivosti bolnikov z napredovalim rakom.¹⁴ Venske trombembolije so najpogostejše pri bolnikih z možganskim rakom, pljučnim rakom, rakom maternice, trebušne slinavke in ledvičnim rakom. Venske trombembolije so 3- do 14-krat pogostejše pri bolnikih z metastatsko boleznijo kot pri bolnikih z omejeno boleznijo.^{15 16} Idiopatske venske trombembolije so pogosto prva manifestacija raka.¹⁷ Zato je treba opraviti poglobljeno diagnostiko (celoten fizikalni pregled, test na okultno krvavitev, rentgenska preiskava prsnega koša, ultrazvok trebuha, urološke in ginekološke preiskave) za ugotovitev vzroka nastanka venske trombembolije.

Klinična slika: Se ne razlikuje glede na splošno populacijo. Glede na to, da obravnavamo bolnika z napredovalo neozdravljivo boleznijo, razen potrditvenih testov (UZ-preiskava), dodatna diagnostika ni potrebna.

Zdravljenje: Cilj zdravljenja je preprečiti fatalno pljučno embolijo, preprečiti ponavljajoče venske trombembolije, dolgoročno pa preprečiti komplikacije, kot so potrombotični sindrom in kronična trombembolična pljučna hipertenzija.¹⁴ Zdravimo z nizkomolekularnim heparinom, novimi oralnimi antikoagulacijskimi zdravili in varfarinom. Zdravljenja z varfarini zaradi številnih razlogov pri paliativnih bolnikih ne izvajamo – interakcije z drugimi zdravili, slab prehranski status, ledvična ali/in jetrna odpoved. Zaradi tega je bolj primeren nizkomolekularni heparin (tudi pri daljšem zdravljenju) ali nova oralna antikoagulacijska zdravila.^{18 19} Medtem, ko je antikoagulantno zdravljenje trenutno standard zdravljenja PE, obstaja vse več dokazov, da lah-

ko v nekaterih primerih antikoagulantno zdravljenje v kombinaciji s trombolitično terapijo izboljša izhod zdravljenja in zmanjša smrtnost. Uporaba trombolitičnih zdravil v kombinaciji z antikoagulantno terapijo je bila povezana z zmanjšano hemodinamsko dekompenzacijo in skrajšanim trajanjem bivanja v bolnišnici, brez vpliva na stopnjo smrtnosti, s tem, da je bila povečana stopnja krvavitve in možganske kapi.

Preživetje pri bolnikih s pljučno embolijo, ki so bili zdravljeni s standardnim antikoagulacijskim zdravljenjem ali z vstavitvijo filtra spodnje votle vene, se značilno ne razlikuje. Zato je uporaba filtra priporočena le pri bolnikih, ki imajo kontraindikacije za antikoagulacijsko zdravljenje, ali pri tistih, ki imajo kljub optimalnemu antikoagulacijskemu zdravljenju ponavljajoče se pljučne trombembolije.²⁰

2.2 | Akutni koronarni sindrom

Definicija: Rak in srčno-žilne bolezni sta glavna vzroka umrljivosti po svetu. Večina starejših bolnikov z rakom ima številne pridružene bolezni, od katerih so najpogostejše bolezni srca in ožilja. Med novoodkritimi bolniki z rakom, starejšimi od 75 let, je pri 20 odstotkih prisotna srčna bolezen.²¹ Raziskave so pokazale, da je tveganje za nastanek akutnega koronarnega sindroma v prvih šestih mesecih po diagnozi raka povečano, še večje pa je pri bolnikih z metastatsko boleznijo.²¹ Kemoterapija poškoduje endotelij žil, kar ima za posledico angino pectoris, akutni koronarni sindrom, možgansko kap, kritično ishemijo okončin, aritmije in srčno popuščanje, stanja, ki so neodvisna od neposredne/predhodne poškodbe miokarda. Poleg tega je rak na splošno povezan s hiperkoagulabilnostjo, kar dodatno povečuje tveganje za akutne trombotične dogodke. Z radioterapijo zdravimo več kot 50 % bolnikov z rakom. Ionizirajoče sevanje vpliva tudi na zdrave celice, med katerimi so najbolj ranljive ravno celice endotelija.²²

Ocena: Obstajajo številni drugi vzroki za povišano vrednost troponina, kot so učinki kemoterapije in/ali radioterapije, ki jih je treba upoštevati pri diagnosticiranju koronarnega dogodka.²³ V prepoznavanju bolnikov, z napredujočo neozdravljivo boleznijo in ki so primerni za invazivno diagnostiko in zdravljenje, si lahko pomagamo z »vprašanjem presenečenja« (ali bi bil presenečen, da bolnik umre v roku šestih ali dvanajstih mesecev zaradi osnovne bolezni ali pridruženih bolezni, ne glede na trenutno urgentno stanje?). Prepoznavanje bolnikov

s prognozo, ki je krajša od enega leta, je koristen podatek za oceno potrebe po invazivni diagnostiki in zdravljenju.²⁴

Zdravljenje: Ukrepanje pri paliativnih bolnikih, ki so primerni za invazivno diagnostiko in zdravljenje, se ne razlikuje od ukrepanja pri splošni populaciji. Nujno je poskrbeti za »hitro pot« obravnave bolnikov z akutnim koronarnim sindromom. »Hitra pot« pomeni, da čas od kontakta bolnika z zdravstveno službo pa do končne oskrbe (perkutane koronarne intervencije) ni daljši od 90 minut. To dosežemo tako, da po konzultaciji z zdravnikom z intenzivnega internističnega oddelka in svetovanem zdravljenju bolnika takoj peljemo v katetrski laboratorij.

2.3 | Trombembolija centralnega živčnega sistema

Definicija: Rak povzroči hiperkoagulabilnost, kar lahko povzroči vensko in/ali arterijsko trombembolijo. Ob obdukciji ugotavljajo, da je do 15 % bolnikov, ki so umrli zaradi možganske kapi, imelo razsejanega ne-diagnosticsirana raka.^{25 26}

Zdravljenje: Trenutna standarda zdravljenja sta intravenska (IV) tromboliza z rekombinantnim tkivnim aktivatorjem plazminogena (rtPA) v 4,5 urah po pojavu simptomov možganske kapi in endovaskularna terapija z mehansko trombektomijo pri bolnikih z okluzijo velike arterije, ki jih je mogoče zdraviti v 6 urah po pojavu simptomov.²⁷ Smernice za zdravljenje bolnikov z rakom s tkivnim aktivatorjem plazminogena ostajajo nejasne. Nove smernice American Heart Association/American Stroke Association izpostavljajo predvsem tveganje za krvavitev, medtem ko druge smernice in poročila ocenjujejo to zdravljenje kot varno. Jasnih navodil ni. Vedno si je treba zastaviti »vprašanje presenečenja«. Če je bolnik primeren za invazivno diagnostiko in zdravljenje, je treba upoštevati kriterije za zdravljenje tromboembolij centralnega živčevja, ki veljajo za splošno populacijo.

3 | NAJPOGOSTEJŠA URGENTNA STANJA V ONKOLOGIJI

Najpogostejša urgentna stanja v onkologiji so bolečina, delirij, hiperkalcemija, epileptični krči, kompresija hrbtenjače, obstrukcija zgornje vene kave in akutna krvavitev. Bolečina, dispneja in delirij so opisani ločeno v podglavljih.

3.1 | Hiperkalcemija

Definicija: O hiperkalcemiji govorimo, kadar je koncentracija serumskega kalcija večja od 2,6 mmol/l. Hiperkalcemija je pogost presnovni zaplet bolnikov s solidnimi in hematološkimi raki.

Klinična slika: Znaki in simptomi hiperkalcemije so utrujenost, mišična oslabeledost, neješčnost, žeja, slabost, zaprtje in poliurija. Pri višjih vrednostih kalcija se pojavijo težja klinična slika z bruhanjem, zaporo črevesja, zmedenostjo, nevrološkimi in srčnimi aritmijami.

Ocena: Klinična slika hiperkalcemije je bolj odvisna od porasta vrednosti serumskega kalcija v krvi kakor od njegove absolutne vrednosti. Vrednost nad 3,7 mmol/l ogroža življenje. V klinični praksi se orientiramo glede na serumsko vrednost kalcija, čeprav bi bilo pravilneje spremljati vrednost ioniziranega kalcija ali vsaj korigirano vrednost kalcija.

Zdravljenje: Zdravimo simptomatske bolnike z vrednostmi serumskega kalcija nad 3,0 mmol/l in asimptomatske bolnike, ko je vrednost serumskega kalcija višja od 3,5 mmol/l. Osnovni ukrep predstavlja dobra hidracija in bisfosfonati. Bolnikom s srčnim popuščanjem ali z okrnjeno ledvično funkcijo, ki niso dehidrirani oz. po rehidraciji, če je treba, dodamo diuretik intravensko ali oralno. ^{1 2 3 4 31 32 33 34}

3.2 | Epileptični krči

Definicija: Epileptični krč je nenadna, nezavedna električna motnja v možganih, ki lahko privede do sprememb v vedenju, gibanju, čutenju in zavedanju. Vzrok so možganski zasevki, karcinoma mening, primarni tumorji, presnovne motnje, zdravila, akutna krvavitev v centralni živčni sistem, akutna ishemična možganska kap itd.

Klinična slika: Krči se kažejo zelo različno. Lahko so parcialni ali generalizirani oz. lahko se manifestirajo kot tonično-klonični krči celega telesa ali kot lokalizirani zgibki. Lahko pa bolniki zgolj nemo strmiijo v prazno (absence).

Ocena: Preverimo laboratorijske izvide in razmislimo glede izvedbe CT-preiskave glave.

Zdravljenje: Epileptične krče zdravimo po splošnih smernicah s protiepileptičnim zdravljenjem. Če napad hitro spontano mine, bolnika opazujemo. Preverimo obstoječe protiepileptično zdravljenje ali ga uvedemo (leve-

tiracetam 500 mg 2-krat dnevno). Bolnikom z intrakranialnimi tumorji zdravljenje uvedemo ob prvem epileptičnem napadu. Epileptični napad, ki spontano ne mine po petih minutah, zdravimo z benzodiazepini (diazepam 5–10 mg iv./im./rekt., midazolam 5–10 mg iv./im./sc./transmukozno, lorazepam 4 mg iv./im.). Odmerek lahko ponovimo po petih minutah. Ko napad mine, preverimo obstoječe protiepileptično zdravljenje ali ga uvedemo. Bolnik v epileptičnem statusu sodi v bolnišnico. Pri bolniku v fazi aktivnega umiranja uporabljamo midazolam 5 mg sc./transmukozno ali diazepam 10 mg rekt. Glede na vzrok razmislimo o uvedbi kortikosteroidov. ^{1 2 3 4 32 33 35}

3.3 | Kompresija hrbtenjače

Definicija: Kompresija hrbtenjače nastane, ko je dura s svojo vsebino stisnjena zaradi neposrednega pritiska, sesutja vretenca ali nestabilnosti hrbtenjače, bodisi zaradi primarnega tumorja ali metastaze.

Klinična slika: Glede na mesto/višino kompresije ugotovljamo lahko bolečino na tem mestu predvsem pa izpade senzibilnosti/motorike pod mestom kompresije. Možno je, da gre za sočasno kompresijo na več nivojih v primeru razsejane bolezni.

Ocena: Bistveno je zgodnje prepoznavanje simptomov in znakov ter hitro ukrepanje, saj se s časom večja verjetnost trajnih nevroloških okvar. Bolnik potrebuje nevrološki pregled za določitev višine okvare, MRI prizadetega predela hrbtenice in multidisciplinarno oceno ter odločitev glede nadaljnjega ukrepanja.

Zdravljenje: Ukrepamo lahko farmakološko (glukokortikoidi), z radioterapijo in/ali kirurško - kemoterapija nima pomembne vloge. Bolnik, pri katerem se je nevrološka simptomatika pojavila v zadnjih 24 urah (48 urah), je primeren za vse ukrepe s ciljem ohranjanja nevroloških funkcij. Na odločitev glede načina ukrepanja vpliva poleg časa nastopa simptomov in znakov tudi bolnikov predhodni nevrološki status in seveda osnovna bolezen, ki je povzročila kompresijo hrbtenjače. Podporno zdravljenje predvideva uvedbo analgetikov, antitrombotične kemoprofilakse in zaviralca protonske črpalke. Ni enotnih smernic glede odmerka glukokortikoida. V klinični praksi uporabljamo deksametazon 8 mg iv. (ob prezentaciji), nato 8 mg 2- do 3-krat dnevno, zadnji odmerek po možnosti apliciramo do 16. ure (zaradi vpliva na nespečnost). Če je bolnik primeren za kirurško zdravljenje, ima kirur-

ško zdravljenje prednost pred radioterapijo. Za radioterapijo se odločimo zlasti v primeru slabšega splošnega stanja, pri ocenjenem kratkem preživetju, če bolnik ni primeren za kirurško zdravljenje in pri radiosenzitivnih tumorjih.^{1 2 3 4 32 33 36 37 38}

3.4 | Sindrom zgornje vene kave

Definicija: Sindrom zgornje vene kave je skupek simptomov in znakov, ki so lahko posledica pritiska iz okoličice ali znotrajžilnega vraščanja tumorja v zgornjo veno kavo ali pridruženo žilje.

Klinična slika: Simptomi so dispneja, oteklina vratu in obraza, kašelj, glavobol, izkrivljen vid, hripavost/stridor, zamašen nos, oteklina jezika, slabost in omotica. Znaki so napetost jugularne vene in podkožne venske kolaterale, oteklina zgornje okončine, pletora obraza in zgornje okončine, kemoza, periorbitalni edem in edem papile, sprememba zavesti, sinkopa in cianoza.

Ocena: Preiskavi CT in MR sta zlati standard za postavitev diagnoze.

Zdravljenje: Način zdravljenja določa osnovni bolezenski proces. Zdravimo lahko medikamentozno s kortikosteroidi, npr. deksametazon 16 mg ob prezentaciji iv. ali po., ki ga postopoma znižujemo do najnižjega vzdrževalnega odmerka, in diuretiki ter po potrebi še z anksiolitiki (benzodiazepini) in protibolečinskimi sredstvi. Za zdravljenje s kemoterapijo se odločimo pri bolnikih s kemosenzitivnimi raki. Kemoterapijo lahko kombiniramo z obsevanjem. Pomemben način zdravljenja je obsevanje, ki je lahko pri določenih rakih prvi ukrep in se lahko izvaja tudi po vstavitvi opornice. Ob obsevanju lahko pride do poslabšanja klinične slike, sicer pa izboljšanje pričakujemo v nekaj dneh. Perkutana vstavitev opornice v zgornjo veno kavo hitro razreši simptome in znake ter je posebno primerna za bolnike z akutnimi simptomi: hemodinamska simptomatika, oteklina žrela in možganski edem. Kirurška resekcija ali kirurški obvod sta smiselna pri bolnikih z rakom ščitnice in timusa.^{1 2 3 4 32 33 39}

3.5 | Akutne krvavitve

Definicija: Akutna krvavitev je nenadna in nepričakovana izvenžilna izguba krvi. Je prikrita ali odkrita, zunanja ali notranja. Lahko je povzročena z vraščanjem tumorja v žile ali iz same tumorske mase ali iatrogeno. Akutne krva-

vitve se lahko kažejo kot mezeča venska krvavitev, arterijska krvavitev, hematemeza, melena, epistaksa, hemoptize.

Ocena: Upoštevamo klinično stanje in osnovno bolezen ter pridružene bolezni bolnika. Poizkusimo ugotoviti vzrok/izvor krvavitve in jakost. To lahko z ozirom na splošno stanje bolnika preverimo z laboratorijsko kontrolo krvi (hemogram, trombociti, protrombinski čas, mednarodni normaliziran odnos (INR)). Preverimo še bolnikovo redno zdravljenje (nizko molekularni heparin, acetylsalicilna kislina, varfarin, deksametazon, novi oralni antikoagulansi, nesteroidna protivnetna sredstva). Premislimo o smiselnosti izvajanja posegov glede na izvor in vzrok krvavitve.

Zdravljenje: Odvisno od kliničnega stanja in pričakovane preživetja bolnika, pa tudi od anamneze, kliničnega pregleda in laboratorijskih izvidov. Klasično zdravljenje akutnih krvavitev temelji na hemodinamski stabilizaciji bolnika. Kadar intenzivno zdravljenje ni smiselno, izvajamo paliativne ukrepe. V osnovi ukrepamo etiološko (ukinemo zdravila, ki vplivajo na hemostazo) in podporno (nadomeščamo krvne pripravke/derivate in vzdržujemo znotrajžilni volumen). Bolnika podpremo hemodinamsko v skladu s prejetimi izvidi: ob pomanjkanju/disfunkciji trombocitov nadomeščamo trombocite, ob pomanjkanju faktorjev pa zdravimo glede na osnovno motnjo. Priporočila dovoljujejo »off-label« uporabo traneksamske kisline iv., po., v inhalacijah. Z bolnikom, ki je visoko ogrožen za krvavitev, in njegovimi bližnjimi se je smiselno predhodno pogovoriti o možnosti nastanka krvavitve in ukrepih ob tem. Ob obilni in terminalni krvavitvi bolniku apliciramo benzodiazepine (midazolam 10 mg iv./im. (v veliko mišico)/transmukozno ali diazepam 10 mg iv.). Svojcem svetujemo splošne ukrepe, kot so uporaba temnih rjuh, oblačil, brisač.

Če so izvor krvavitve dihalna, bolnika ogroža predvsem zadušitev. Zato je treba nadzorovati dihalno pot in bolnika simptomatsko zdraviti z dodatkom kisika. Ob krvavitvi iz prebavil (želodec) se lahko posvetujemo z gastroenterologom za morebitno endoskopsko zaustavitev krvavitve. Pri krvavečih tumorjih je smiselno razmisliti tudi o paliativnem hemostiptičnem obsevanju.^{1 2 3 4 32 33 40}

- Kaj so urgentna stanja v paliativni medicini?
- Katera so urgentna stanja v paliativni medicini?
- Pri katerih tumorjih so najbolj pogoste venske trombembolije?
- Kateri nabor preiskav je pomemben pri idiopatskih venskih trombembolijah in zakaj?
- Kaj je pomen »vprašanja presenečenja« pri paliativnih bolnikih?
- Ali se kriteriji za intravensko trombolizo pri ishemični možganski kapi razlikujejo za bolnike z rakom glede na splošno populacijo?
- Kako obravnavamo hiperkalcemijo in kdaj?
- Multidisciplinarna obravnava kompresije hrbtenjače?
- Kateri so znaki in simptomi sindroma zgornje vene kave?
- Kakšna je nefarmakološka obravnava krvavitev?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Fisher R, Fay J. Primary care management of palliative care emergencies. InnovAiT: Education and inspiration for general practice. Dosegljivo na: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1755738014545898>
- McEwan A, Silverberg JZ. Palliative Care in the Emergency Department. Emerg Med Clin North Am. 2016; 34(3): 667-85.
- Lowery DS, Quest TE. Emergency medicine and palliative care. Clin Geriatr Med. 2015; 31(2): 295-303.
- Mierendorf SM, Gidvani V. Palliative care in the emergency department. Perm J. 2014; 18(2): 77-85.
- Currow D, Clark K. Emergencies in Palliative and Supportive Care. 1st ed. Oxford: Oxford University Press; 2007
- VII. Šola urgence, 2019, 2. letnik, 2. cikel - zbornik predavanj
- VI. Šola urgence, 2018, 1. letnik, 2. cikel - zbornik predavanj
- V. Šola urgence, 2017, 5. letnik, 1. cikel - zbornik predavanj
- IV. Šola urgence, 2016, 4. letnik, 1. cikel - zbornik predavanj
- III. Šola urgence, 2015, 3. letnik, 1. cikel - zbornik predavanj
- Smernice za oživljanje 2015 - Evropski reanimacijski svet
- Kompendij pripravištva za poklic zdravnik, 1. Izdaja (https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/e-izobrazevanja/kompendij-julij-2018-za-print-a5.pdf?sfvrsn=eccec3336_23)

SEZNAM KRATIC

AKS	akutni koronarni sindrom
CT	računalniška tomografija
VTE	venski tromboembolizmi
IV.	intravenozno
IV-pTA	intravenska tromboliza
MR	magnetna resonanca
NMH	nizko molekularni heparin
NOAK	novi oralni antikoagulant
NSAID	nesteroidna protivnetna sredstva
PO.	per os (preko ust)
REKT	rektalno (preko danke)
SC.	subkutano (podkožno)
SL	sublingualno (podjezično)

- 1 ESMO clinical practice guidelines: Supportive and palliative care [internet]. Lugano: European society for medical oncology. 2019 [citirano 2019 Apr 10]. Dosegljivo na: <https://www.esmo.org/Guidelines/Supportive-and-Palliative-Care>
- 2 Scottish palliative care guidelines: Palliative emergencies [internet]. Scotland: NHS Scotland. 2019 [citirano 2019 Apr 10]. Dosegljivo na: <https://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/palliative-emergencies.aspx>
- 3 Leitlinienprogramm Onkologie: Leitlinie Palliativmedizin [internet]. Berlin: Office des Leitlinienprogrammes Onkologie. 2020 [citirano 2020 Apr 9]. https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version_2/LL_Palliativmedizin_2.1_Langversion.pdf
- 4 National Coprehensive Cancer Network: Palliative Care [internet]. Philadelphia: National Coprehensive Cancer Network. 2020 [citirano 2020 Apr 9]. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx#supportive
- 5 Lawson BJ, Burge FI, McIntyre P, et al. Palliative Care Patients in the Emergency Department. *J Palliat Care*. 2008; 24(4): 247–55.
- 6 Wallace EM, Cooney MC, Walsh J, et al. Why do palliative care patients present to the emergency department? Avoidable or unavoidable? *Am J Hosp Palliat Care*. 2013; 30(3): 253–6.
- 7 Delgado-Guay MO, Kim YJ, Shin SH, et al. Avoidable and unavoidable visits to the emergency department among patients with advanced cancer receiving outpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2015; 49(3): 497–504.
- 8 Pereira MED, Barbosa A, Dixe MDA. Palliative care for end-of-life patients in a basic emergency service. *Scand J Caring Sci*. 2018; 32(3): 1056–1063.
- 9 Chan GK. End-of-life models and emergency department care. *Acad Emerg Med*. 2004; 11(1): 79–86.
- 10 Marco CA, Schears RM. Death, dying, and last wishes. *Emerg Med Clin North Am*. 2006; 24(4): 969–87.
- 11 Carron PN, Dami F, Diawara F, Hurst S, Hugli O. Palliative care and prehospital emergency medicine: analysis of a case series. *Medicine (Baltimore)*. 2014; 93(25): e128.
- 12 Burge F, Lawson B, Johnston G. Family physician continuity of care and emergency department use in end-of-life cancer care. *Med Care*. 2003; 41(8): 992–1001.
- 13 Barbera L, Paszat L, Chartier C. Indicators of poor quality end-of-life cancer care in Ontario. *J Palliat Care*. 2006; 22(1): 12–7.
- 14 ESMO clinical practice guidelines: Management of venous thromboembolism (VTE) in cancer patients [internet]. Lugano: European society for medical oncology. 2019 [citirano 2020 Aug 9]. Dosegljivo na: <https://www.esmo.org/guidelines/supportive-and-palliative-care/venous-thromboembolism-vte-in-cancer-patients>
- 15 Chew HK, Wun T, Harvey D, et al. Incidence of venous thromboembolism and its effect on survival among patients with common cancers *Arch Intern Med* 2006; 166 (4): 458–64.
- 16 Khorana AA, Kuderer NM, Culakova E, et al. Development and validation of a predictive model for chemotherapy-associated thrombosis. *Blood*. 2008; 15 (10): 4902–07.
- 17 Prandoni P, Lensing AW, Buller HR, et al. Deep-vein thrombosis and the incidence of subsequent symptomatic cancer. *N Engl J Med* 1992; 327 (16): 1128–33.
- 18 Lee A, Levine M, Baker RI, et al. Low-molecular-weight heparin versus a coumarin for the prevention of recurrent venous thromboembolism in patients with cancer. *N Engl J Med* 2003; 349 (2): 146–53.
- 19 Meyer G, Marjanovic Z, Valcke J, et al.. Comparison of low-molecular-weight heparin and warfarin for the secondary prevention of venous thromboembolism in patients with cancer: a randomized controlled study. *Arch Intern Med* 2002; 162 (15): 1729–35.
- 20 Decousus H, Leizorovicz A, Parent F, et al. A clinical trial of vena cava filters in the prevention of pulmonary embolism in patients with proximal deep-vein thrombosis. Prevention du risque d'Embolie Pulmonaire par interruption Cava Study Group. *N Engl J Med* 1998; 338 (7): 409–15.
- 21 Yusuf SW, Daraban N, Abbasi N, et al. Acute coronary syndrome in cancer population. *Clin Cardiol* 2012; 35 (7): 443–450.
- 22 Iliescu CA. Evaluation, Management, and Special Considerations of Cardio-Oncology Patients in the Cardiac Catheterization Laboratory. *Catheter Cardiovasc Interv*. 2016; 87 (5):E202–23
- 23 Warraich H, Kirkpatrick JN. Acute Coronary Syndrome in an Older Adult with Recent or Ongoing Cancer Treatment: A Palliative Care Viewpoint. In: American College of Cardiology [internet]. 2020 [citirano 2020 Aug 9]. Dosegljivo na: <https://www.acc.org/latest-in-cardiology/articles/2020/01/03/08/01/acs-in-an-older-adult-with-recent-or-ongoing-cancer-treatment-palliative>
- 24 Fenning S, Woolcock R, Haga K, et al. Identifying Acute Coronary Syndrome Patients Approaching End-of-Life. In: PLoS ONE [internet]. 2012 [citirano 2020 Aug 9]. Dosegljivo na: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0035536>
- 25 Selvik HA, Bjerkreim AT, Thomassen L, et al. When to screen ischaemic stroke patients for cancer. *Cerebrovasc Dis*. 2018; 45 (1–2): 42–47.
- 26 Graus F, Rogers LR, Posner JB. Cerebrovascular complications in patients with cancer. *Medicine*.1985; 64 (1): 16–35.
- 27 Rabinstein AA. Update on Treatment of Acute Ischemic Stroke. *Continuum (Minneap Minn)*. 2020 Apr; 26(2) :268-286. doi: 10.1212/CON.0000000000000840.
- 28 National Institute of Neurological Disorders and Stroke rt-PA Stroke Study Group. Tissue plasminogen activator for acute ischemic stroke. *N Engl J Med*. 1995; 333 (24):1581–7.
- 29 Powers WJ, Rabinstein AA, Ackerson T, et al. Guidelines for the early management of patients with acute ischemic stroke: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2018; 49 (3): e46–110.

- 30 Selvik HA, Naess H, Kvistad CE. Intravenous Thrombolysis in Ischemic Stroke Patients With Active Cancer. *Front Neurol*. 2018; 9: 811.
- 31 Strijbos M, Punie K. Hypercalcaemia. In: Pulla MP ed. *ESMO Handbook of oncological emergencies*. Herfordshire: S S Media; 2016. P. 95–102.
- 32 UpToDate [internet]. Alphen aan den Rijn. Wolters Kluwer. 2019 [citirano 2019 Apr 10]. Dosegljivo na: <https://www.uptodate.com/home/product>
- 33 Červek J, Simonič Godič M, Benedik J, et al. Zdravila za podporno in paliativno zdravljenje. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana; 2017.
- 34 Košnik M, Štajer D. *Interna medicina*. Ljubljana: Buča d.o.o; 2018.
- 35 De Mattos-Arruda L, Preusser M. Complications of brain metastases. In: Pulla MP ed. *ESMO Handbook of oncological emergencies*. Herfordshire: S S Media; 2016. P. 77–82.
- 36 Köksoy EB. Spinal cord compression. In: Pulla MP ed. *ESMO Handbook of oncological emergencies*. Herfordshire: S S Media; 2016. P. 71–6.
- 37 Patchell RA, Tibbs PA, Regine WF, et al. Direct decompressive surgical resection in the treatment of spinal cord compression caused by metastatic cancer: a randomized trial. *Lancet*. 2005; 366 (9486): 643–48.
- 38 Skeoch GD, Tobin MK, Khan S, et al. Corticosteroid Treatment for Metastatic Spinal Cord Compression: A Review. *Global Spine J*. 2017; 7 (3): 272–9.
- 39 Foy V, Kurup R. Superior vena cava syndrome. In: Pulla MP ed. *ESMO Handbook of oncological emergencies*. Herfordshire: S S Media; 2016. P. 30–8.
- 40 Martinelli E, Sforza V, Cardone C. Bleeding disorders. In: Pulla MP ed. *ESMO Handbook of oncological emergencies*. Herfordshire: S S Media; 2016. P. 233–42.

SIMPTOMI V OBDOBJU UMIRANJA

Stanislav Malačič, dr. med., dipl. zn¹

Ines Gumilar, dr. med.²

¹Zdravstveni dom Gornja Radgona, Partizanska cesta 40, 9250 Gornja Radgona; stanislavmalacic@gmail.com

²Zdravstveni dom Gornja Radgona, Partizanska cesta 40, 9250 Gornja Radgona; ines.gumilar@gmail.com

IZVLEČEK

Obdobje oskrbe umirajočega opredelimo kot zadnje dneve/tedne življenja. Pomembno je prepoznati obdobje umirajočega zaradi ustreznega prilagajanja paliativne oskrbe. Prepoznavanje obdobja umiranja je možna na različne načine, najlažja pa je ob rednem spremljanju bolnikovega stanja. Pri bolniku se umiranje kaže z različnimi telesnimi spremembami: zmanjšan apetit, spremembe dihanja in spanja, nemir, spremenjeno odvajanje vode in blata ter spremembe na koži in očeh. Ob tem je ključnega pomena tudi prepoznavanje potencialno reverzibilnih stanj in hkrati izogibanje invazivnim diagnostičnim in terapevtskim postopkom, saj stremimo k ohranjanju kakovostnega in dostojanstvenega življenja ter dostojne smrti. Bolnik in njegovi bližnji morajo biti ves čas deležni telesne, psihološke, socialne in duhovne podpore. V začetku oskrbe umirajočega je najprej treba izdelati individualni načrt obravnave bolnika (in tudi njegovih bližnjih); pri tem je ključen pogovor z bolnikom in svojci. Pripraviti je treba tudi seznam vnaprej predpisanih zdravil, da so na voljo takoj, ko se pri umirajočem pojavi moteč simptom oz. nezmožnost peroralnega zauživanja zdravil. Najpogostejši simptomi, ki jih obravnavamo pri umirajočem, so: bolečina, težko dihanje, anksioznost, strah, nemir, delirij, slabost, bruhanje, obsmrtno hropenje in suha usta. Kadar z ukrepi ne dosežemo zadovoljive umiritve težko obvladljivih simptomov, se kot zadnja možnost lahko uporabi paliativna sedacija.

Ključne besede: *obdobje oskrbe umirajočega, telesne spremembe umirajočega, simptomi pri umirajočem, vnaprej predpisana zdravila, paliativna sedacija*

! BRALEC NAJ

- časovno umesti obdobje oskrbe umirajočega;
- pozna pomen prepoznavne in značilnosti obdobja oskrbe umirajočega;
- pozna telesne spremembe pri umirajočem in prepozna reverzibilne vzroke;
- pozna ukrepe na več nivojih v obdobju umirajočega;
- pozna obvladovanje simptomov pri umirajočem;
- pozna indikacije, poti vnosa in odmerjanje vnaprej predpisanih zdravil pri umirajočem;
- pozna pomen paliativne sedacije.

1 | UVOD

Obdobje oskrbe umirajočega predstavlja zadnje obdobje paliativne oskrbe bolnika in ga časovno opredelimo kot zadnje dneve/tedne življenja. To je tudi zadnje obdobje naravnega poteka neozdravljive bolezni. Oskrba umirajočega oz. umiranje ni sinonim za paliativno oskrbo. V središču obravnave so bolnik in njegovi najbližji. Obravnava se mora tudi v tem obdobju izvajati neprekinjeno in celostno; obsega telesne, psihološke, socialne in duhovne potrebe vseh vključenih. Obvladovanje simptomov v tem obdobju paliativne oskrbe se lahko razlikuje od obvladovanja simptomov zgodnejših obdobj. To je tudi glavni razlog, zakaj je pomembno prepoznati začetek obdobja umiranja in prilagoditi vse postopke. Glavni cilj v tem obdobju je zagotavljanje bolnikovega udobja in dostojanstva. Posebna skrb mora biti namenjena tudi bolnikovim bližnjim.^{1 2}

2 | ČASOVNA UMESTITEV OBDOBJA OSKRBE UMIRAJOČEGA

To je obdobje paliativne oskrbe, ko je smrt blizu in jo časovno lahko opredelimo od nekaj dni do dveh tednov.^{3 4} Značilnost tega obdobja je, da v telesu potekajo fiziološki procesi umiranja (odpovedovanje funkcij ključnih organov), ki so ireverzibilne narave in vodijo v smrt. Časovno umestitev obdobja oskrbe umirajočega prikazuje *Slika 1*.

3 | PREPOZNAVANJE OBDOBJA OSKRBE UMIRAJOČEGA

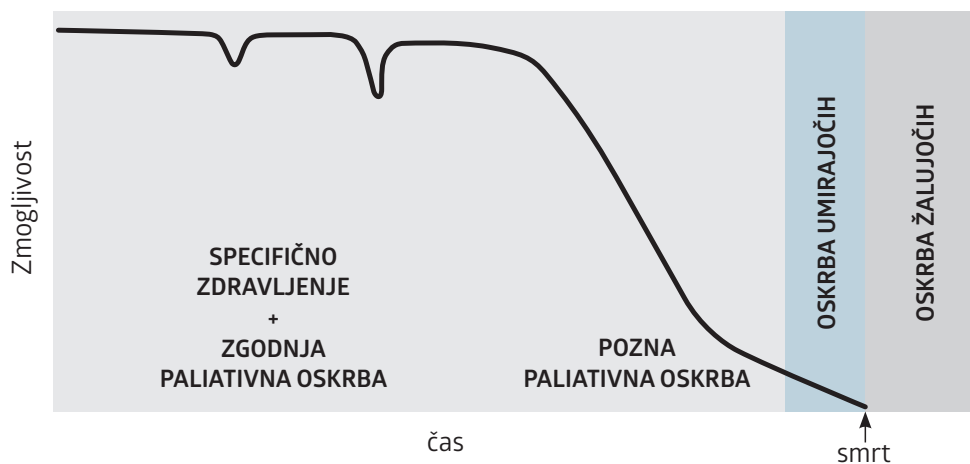
3.1 | Pomen obdobja oskrbe umirajočega

Prepoznati obdobja umirajočega je pomembno tako za bolnika in njegove bližnje kot tudi za zdravstveno osebje zaradi ustreznega prilagajanja oskrbe (*Tabela 1*).

Tabela 1: Prilagoditve obravnave na različnih nivojih

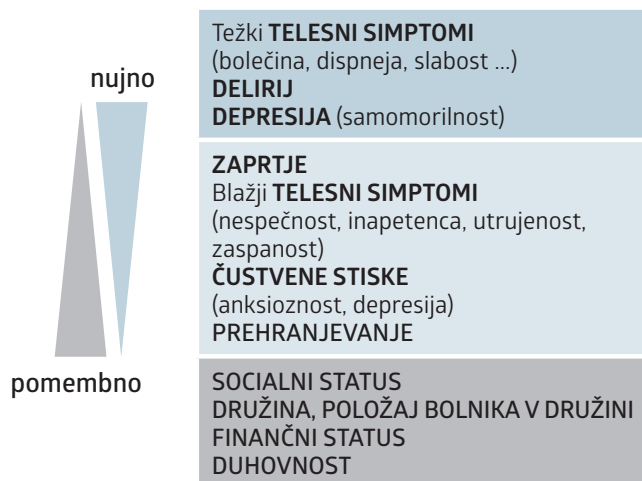
Nivo	Prilagoditve obravnave
Bolnik	Izogibanje nepotrebnim, neprijetnim in invazivnim postopkom, ustrezno obvladovanje simptomov umirajočega, ohranjanje kakovosti in dostojanstva življenja in dostojna smrt.
Svojci	Dodatna podpora, prilagojena razlaga in seznanjenost s stanjem, pričakovanim potekom, simptomi in ukrepi, priložnost za slovo.
Zdravstveno osebje	Izogibanje invazivnim diagnostičnim in terapevtskim postopkom, ustrezno prepoznavanje in obvladovanje simptomov umirajočega, telesna, psihološka, socialna in duhovna podpora.

Bolnikove potrebe delimo na **nujne** in **pomembne**. Nujne najpogosteje predstavljajo močno izražene simptome, ki jih je treba reševati takoj. Pomembne potrebe pa so potrebe, ki jih zdravstveni delavci pogosto prezre-



Slika 1: Obdobja paliativne oskrbe

mo, saj akutno ne vplivajo na kakovost, ampak so pomembne dolgoročno in predvsem za zadnje obdobje življenja. Pomembne potrebe so zelo individualne življenjske vrednote, izkušnje in želje (Slika 2).



Slika 2: Nujne in pomembne potrebe bolnika

3.2 | Prepoznavanje obdobja oskrbe umirajočega

Pri prepoznavanju se lahko opiramo na indekse in lestvice stanja zmogljivosti (npr. paliativna lestvica zmogljivosti, *angl. Palliative Performance Scale or PPS*), klinične znake, laboratorijske parametre ter tudi mnenje zdravstvenih delavcev, ki oskrbujejo bolnika.³ Obdobje umiranja najlažje prepoznamo ob rednem spremljanju bolnikovega stanja. Zaradi tega stroka poudarja pomen zgodnje, koordinirane in neprekinjene paliativne oskrbe. Zdravstveni delavec, ki bolnika ne pozna, lahko obdobje umiranja spregleda zaradi znanih akutnih zapletov, ki se pri bolniku kažejo z zelo podobnimi znaki. Zato je pred odločitvijo o najbolj ustreznem načinu zdravljenja pomembno pridobiti čim več informacij o poteku bolnikove bolezni.

Pri prepoznavanju obdobja oskrbe umirajočega je ključnega pomena prepoznavanje potencialno **reverzibilnih stanj**, ki se lahko sicer kažejo tudi s simptomi in znaki umiranja. Med reverzibilne vzroke, ki jih je treba prepoznati in (kadar je smiselno) tudi vzročno zdraviti, so: **dehidracija, okužba, toksičnost zdravil (npr. opiatov), akutna ledvična insuficienca, odtegnitev kortikosteroidov, delirij, hiperkalcemija in hipo- ali hiperglikemija.**

V obdobju umiranja se pri bolniku lahko pojavijo različne telesne spremembe (Tabela 2), ki lahko vznemirijo njegove bližnje. Zato jim moramo razložiti, naj jih ne skrbi, saj so to normalne spremembe pri umirajočem in da bolnik ob tem ne trpi.⁵

4 | UKREPI V OBDOBJU OSKRBE UMIRAJOČEGA

4.1 | Načrt oskrbe, pogovor

Kadar ugotovimo, da gre za pričetek obdobja oskrbe umirajočega, je treba izdelati **individualni načrt oskrbe** za bolnika (in njegovih bližnjih). Ustrezen načrt se najlažje pripravi pri bolnikih, ki jih spremljamo in poznamo dalj časa, vendar je treba tudi pri drugih bolnikih pripraviti načrt čim bolj optimalno. Orodje za to je odkrit pogovor z bolnikom (kadar je to možno) in njegovimi svojci. Treba je jasno opredeliti cilje oskrbe umirajočega (bolnikove želje, kraj smrti, vloga bližnjih, vloga zdravstvenih delavcev ...), v medicinsko dokumentacijo zapisati želje bolnika (in/ali svojcev) in skupne odločitve (»ne oživljati«, postopki ob smrti, »ne obdukcije«, darovanje organov ...), bolnikovim potrebam prilagojeno pripraviti seznam vnaprej predpisanih zdravil, predvsem pa zagotavljati podporo bolniku in svojcem neprekinjeno in sočutno.⁷

Ključni element pri dobri oskrbi umirajočega je komunikacija; z bolnikom, svojci in tudi znotraj zdravstvenega tima. Pogovori morajo potekati mirno, prilagojeno bolnikovemu razumevanju in z empatijo. Poleg pogovora za svojce predstavljajo dobrobit tudi pisne informacije, ki razlagajo vzroke in ukrepe v obdobju umiranja.

Vsebine pogovorov

- Spregovorimo o **naravnem poteku obdobja umiranja** (ugasli požiralni refleks, obsmrtno hropenje, centralno povišana telesna temperatura, spremembe kože, dihanje, ...) in o **predvidenih ukrepih** (npr. ob ugaslem refleksu požiranja spremenjena pot vnosa zdravil).
- Spregovorimo o **zdravilih**, ki jih bolnik v tem obdobju potrebuje in so ključnega pomena za zagotavljanje mirne in dostojanstvene smrti. Specifično onkološko zdravljenje je v obdobju umiranja kontraindicirano. Prav tako v tem obdobju bolniku ne predstavljajo dobrobit zdravila, kot so: antibiotiki, antidepresivi, transfuzija, diuretiki, antihipertenzivi, insulin, kortikosteroidi, odvajala ...

Tabela 2: Telesne spremembe pri umirajočem^{5 6}

Sprememba	Opis
Zmanjšan apetit	- odklanja hrano in pijačo (hranjenje je prevelik napor, zmanjšane potrebe) - oteženo požiranje (tudi zdravil) - lahko odprta usta, ki postanejo suha
Spremembe dihanja	- bolj plitko (manjše potrebe po kisiku zaradi manj aktivnega telesa), npr. Cheyne-Stokesovo dihanje - dolgi premori med vdih - čudni zvoki, »grgrajoče« dihanje, hropenje (zmanjšana reabsorpcija in požiranje sluzi iz dihal) - bolnik po navadi ne potrebuje dodatnega kisika
Spanje	- bolj zaspan, več spi, lahko tudi pade v nezavest (manj interesa za okolico, manj energije) - lahko sliši
Koža	- hladne roke, stopala, nos in ušesa, slabše tipen/netipen pulz na arteriji radialis (zmanjšana prekrvavitev) - spremenjena barva kože (lisasta, modra) - otekanje okončin (za bolnika neboleče in mu ni neprijetno)
Nemir	- nemiren zadnje dneve, nato umirjen tik pred smrtjo - zmeden, ne prepozna svojcev, lahko halucinira (vidi ali sliši hišne ljubljence ali osebe, ki so že umrle) - prepoznati reverzibilne vzroke (npr. retenca urina) - spremenjeno čustvovanje
Odvajanje vode in blata	- izgubi nadzor odvajanja (relaksirane mišice) - manj črevesnih gibov (manj jé) - temen urin, zmanjšano izločanje urina pod 100 ml/24 ur (manj pije)
Oči	pogosto zapre oči, lahko tudi napol odprte

- **Invazivni postopki** (reanimacija, ventilacija, dializa, obravnava v intenzivnih enotah, ukrepi za preprečevanje preležanin) v obdobju umiranja niso indicirani.
- **Meritve vitalnih funkcij** (krvni tlak, frekvenca dihanja, nivo krvnega sladkorja, saturacija s kisikom) naj se prekinejo, ko s tem več ne vplivamo na kakovost življenja.
- Če je potrebna **paliativna sedacija**, se o tem pravočasno in odkrito pogovorimo.

O stanju bolnika je treba obvestiti vse službe, ki so vključene v zagotavljanje neprekinjene paliativne oskrbe (dežurno službo, urgenco).

4.2 | Zdravstvena obravnava

Cilj oskrbe v tem obdobju je aktivna podpora v zagotavljanju mirne in dostojanstvene smrti. Spremembe pri

bolnikih je treba redno spremljati in ustrezno ukrepati.⁸ Kadar bolnik več ni sposoben sam komunicirati, prepoznavamo njegove potrebe preko obrazne mimike, grimas, načina dihanja, mišičnega tonusa, bolnikovih reakcij in glasov. Zdravstveno obravnavo na različnih področjih prikazuje *Tabela 3*.

4.3 | Oskrba simptomov

Bolečina

- Nesteroidni antirevmatiki pomagajo pri bolečinah v kosteh in sklepih, pri vnetju in preležaninah.
- Bolnikom, ki že imajo fentanilski/buprenorfinski obliž, ga v obdobju umiranja ne odstranjujemo, vendar pa ga tudi ne uvajamo na novo (več ur do učinka, ki je individualen, umirajoči bolnik nam težko ustrezno poda povratne informacije).

Tabela 3: Zdravstvena obravnava na različnih področjih oskrbe v obdobju umirajočega

Področje oskrbe	Navodilo
Hrana in tekočina	Bolnik naj uživa hrano in tekočino, dokler in kolikor želi oz. zmore, da mu to ne povzroča dodatnih težav.
Udobje	Poskrbimo za najbolj udobno namestitev in položaj telesa, ustrezno prilagodimo nego kože, oči, ust, skrb za odvajanje blata in urina.
Zdravila	Prilagodimo seznam zdravil ciljem oskrbe. Dopolnimo seznam z vnaprej predpisanimi zdravili (po potrebi za pogoste simptome v obdobju umiranja). Premislamo o najbolj optimalni poti vnosa zdravila.
Preiskave	Omejimo ukrepe in preiskave, ki v tem obdobju ne pripomorejo k uresničevanju ciljev oskrbe.
Dodatna hidracija/ prehrana	Preudarno razmislimo o dobrobiti in možnih zapletih ukrepov, kot so parenteralna prehrana in hidracija.
Psihološka, duhovna, pravna podpora	Omogočimo dodatno podporo vsem bližnjim, prilagojeno glede na njihove potrebe. Ne pozabimo na otroke in osebe s posebnimi potrebami.
Žalovanje	Identificirajmo osebe s povečanim tveganjem za zapleteno žalovanje in jim dodatno svetujemo.

Težko dihanje (dispneja)

- 70–80 % bolnikov z rakom ima v zadnjih dnevih življenja dispnejo.
- Ali je pri umirajočem (ki ni več zmožen samoocene dihanja) težko dihanje prisotno in v kolikšni meri, ocenimo z zunanjo oceno (poklicni spremljevalec, svojci) in na podlagi kliničnih znakov (znojenje, cianoza, hitri, plitvi vdih, fizični nemir, izrazi obraza, slabo počutje in napor).
- Zdravilo prvega izbora so **opioidi**, lahko pa pomagajo tudi benzodiazepini, ki zmanjšujejo stresno komponento občutka težkega dihanja.
- Pomembni so tudi **nefarmakološki ukrepi**: odprtje okna, pihanje zraka s pomočjo ventilatorja proti obrazu, polsedeč položaj, fizioterapija, aromaterapija ...
- Uporaba kisika je smiselna le pri hipoksičnih bolnikih, katerim je že predhodna uporaba kisika zmanjševala občutek težkega dihanja. V takih primerih je priporočena aplikacija preko nosnega binazalnega katetra.
- Zaznamo jih po pogovoru z bolnikom ali svojci, pa tudi s kliničnimi znaki (nemir, potenje, obrazna miksa).
- Prepoznati moramo **reverzibilne vzroke**: bolečina, zaprtje, zastoj urina, občutek težkega dihanja, anksioznost, razvade (odtegnitev od nikotina, alkohola ...).
- Ukrepi ob nemirnem bolniku so farmakološki in nefarmakološki (npr. zagotavljanje mirnega, prijetnega, varnega okolja, umirjen pogovor ...).
- Pomembno je razločevati med dvema stanjema: **kratkotrajni prehodni stres** ter **dolgotrajni stres in delirij**. Pri kratkotrajnem prehodnem stresu lahko zadoskujejo anksiolitiki (midazolam, lorazepam), uporabljeni po potrebi. Pri dolgotrajnem nemiru in deliriju pa je treba odmerek titrirati in ga aplicirati neprekinjeno (npr. preko sc. infuzije ali podkožne črpalke). Če anksiolitik ne umiri bolnikovega nemira, ponovno razmislimo o vzrokih in se posvetujemo. Kadar gre za nemir ob deliriju, je treba zdraviti delirij (haloperidol).

Anksioznost, strah, obsmrtni nemir in delirij

- To so pogosti simptomi pri umirajočem. Treba jih je zgodaj prepoznati.

Slabost in bruhanje

- Najpogosteje svetujemo uporabo haloperidola.
- Zaradi bruhanja je običajno peroralni vnos neustre-

zen, zato bolnik potrebuje drugačno pot vnosa zdravila (sc. injekcija in/ali podkožna črpalka).

- Če gre za močno bruhanje ob zapori črevesja, lajšamo simptom s podkožnim vnosom zdravil; pri nepopolni zapori črevesja z metoklopramidom, pri popolni zapori črevesja (ileus) pa uporabimo haloperidol, deksametazon, butilskopolamin in oktreotid. Včasih zdravljenje z zdravili ne zadošča. V takih primerih bruhanje lahko olajša nazogastrična sonda (NGS), ki pa je za bolnika lahko neprijetna in stresna. Pred predvideno vstavitvijo NGS se je zato treba z bolnikom (in svojci) temeljito in odkrito pogovoriti. Včasih pomaga le prehodna vstavitev NGS.⁶

Obsmrtno hropenje

- Je normalen fiziološki pojav v procesu umiranja, pojavi se pri 23–92 % bolnikov.
- Nastaja zaradi fiziološkega izločanja tekočine v dihalih in sočasnega, vedno slabše delujočega ciliarnega aparata dihal pri umirajočem. Vzrok za razvoj hropenja je zato praviloma v perifernih delih dihalnih poti, zato aspiracija dihalnih poti ne pomaga in jo odsvetujemo.
- Večja možnost za razvoj hropenja je pri bolnikih, ki so v zadnjih dnevih življenja prekomerno hidrirani, zato prekomerno hidracijo v zadnjih tednih/dnevih odsvetujemo.
- Umirajočemu bolniku, ki ima dodatno hidracijo in začne hropeti, je treba le-to ukiniti.
- Hropenje lahko omilimo z višjim položajem zgornjega dela telesa ali z ležanjem na boku. Treba se je izogibati prekomernemu raztezanju glave.
- Antiholinergiki se lahko uporabljajo za zmanjševanje hropenja (uporaba »Off-label«), vendar bistveno ne vplivajo na že nastale hropce, zmanjšajo le nastanek novih.
- Stranski učinek butilskopolamina so suha usta, zato je potrebna dodatna skrb za vlaženje ust in ustrezna ustna nega.
- O možnosti pojava obsmrtnega hropenja je treba pravočasno spregovoriti s svojci in razložiti vzrok nastanka, vpliv na bolnika (da to za bolnika ne predstavlja trpljenja) in predvidene ukrepe.^{6 14 15 16 17 18}

Suha usta

- So eden najpogostejših simptomov pri umirajočem (70–80 % bolnikov). Potrebno je redno ocenjevanje.
- Vzrok za nastanek so lahko zdravila (npr. opiodi,

antiemetiki, triciklični antidepresivi, antipsihotiki) ali fiziološki pojav odprtih ust.

- Nego ust in vlaženje ustne sluznice (ohlajene/zamrznjene pijače, koščki sadja, npr. ananas, ali sladoled) moramo zato redno izvajati pri vsakem umirajočem. Parenteralna hidracija ne pomaga, zato ni indicirana.

Akutni dogodki, ki vodijo v smrt

Med take dogodke štejemo: **akutno krvavitev** iz prebavil, dihal ali navzven iz tumorja, **akutno bolečino** zaradi krvavitve v tumorju, zloma ali rupture organa, **akutno dihalno stisko** ob pljučni emboliji ali zastoju tekočin. Kadar tak dogodek pričakujemo, je prav, da se o tem odkrito pogovorimo z bolnikom in svojci in se dogovorimo za postopke ob takem dogodku (npr. črne brisače in posteljina ob krvavitvi navzven). Ob takem dogodku svetujemo sedacijo z uporabo midazolama 5 mg sc. ter nato glede na potrebo 2,5 mg do umiritve. Kadar gre za sočasno bolečino ali težko dihanje, naj bolnik prejme tudi ustrezen odmerek morfina za prebijajočo bolečino.

4.4 | Vnaprej predpisana zdravila v obdobju umiranja

Namen vnaprej predpisanih zdravil je, da so na voljo takoj, ko se pri umirajočem pojavi moteč simptom oz. nezmožnost peroralnega zauživanja zdravil. Zdravila so prikazana v *Tabeli 4*.

4.5 | Paliativna sedacija

Kadar z vzročnim in simptomatskim zdravljenjem, farmakološkimi in nefarmakološkimi ukrepi ne dosežemo zadovoljive umiritve težko obvladljivih simptomov, lahko kot zadnjo možnost uporabimo paliativno sedacijo. To je potencialno reverzibilen postopek, kjer z natančno nadzorovano uporabo zdravil bolnika sediramo. Najpogostejši vzroki so: huda agitacija, močno izraženo težko dihanje, huda bolečina, epileptični krči, močne nenadne krvavitve, dušenje zaradi pritiska tumorja ...^{19 20 21 22} Namen paliativne sedacije je obvladovanje težkega simptoma in trpljenja ob tem. Namen paliativne sedacije ni predčasna smrt.¹⁹ **Benzodiazepini** so zdravila prvega izbora za globljo sedacijo pri bolniku s težko obvladljivim simptomom ob napredovali bolezni in obsmrtnem nemiru oz. kadar je cilj hitra umiritev.⁹ Za sedacijo nikoli ne uporabljamo opiatov, lahko pa predstavljajo nujni sestavni del pri bolnikih z bolečino. Paliativno sedacijo naj izvajajo zdravniki in medicinske sestre z izkušnjami in kompetentnostjo v paliativni medicini.⁶

Indikacijo postavi izkušen tim strokovnjakov, potrebno je pridobiti pristanek bolnika in/ali svojcev ter potek natančno dokumentirati. Onkološki inštitut Ljubljana ima Protokol za neprekinjeno paliativno sedacijo (NPS), na

katerem so poleg kriterijev za NPS in pristanka bolnika/svojcev tudi podpisani člani konzilija, ki uvajajo NPS. To so: lečeči onkolog, diplomirana medicinska sestra in zdravnik z izkušnjami v izvajanju sedacije.

Tabela 4: Vnaprej predpisana zdravila⁹

Zdravilo	Indikacija	Vnos	Odmerjanje
Morfin*	bolečina, dispneja	po. sc.	Opiatno nenaivni: dnevni odmerek titriramo z ustreznimi odmerki p.p. (za prebijajočo bolečino/dispnejo je 1/6 dnevnega (24 ur) odmerka) Opiatno naivni: - po.: 5–10 mg/4 ure + 10 mg p.p. (ob bolečini) oz. 2–5 mg/4 ure + 5 mg p.p. (ob dispneji) - sc.: 2,5–5 mg/2–4 ure + p.p. (ob bolečini) oz. 1–2 mg/2–4 ure + 1–2 mg p.p. (ob dispneji) Odmerek p.p. lahko ponovimo, če ni želenega učinka: po. čez 30–60 min, sc. čez 20–30 min. Če ni učinka po dveh ponovitvah, ponovno razmislite o vzroku in se posvetujte.
Midazolam** <i>UPORABLJAJTE SOČASNO S HALOPERIDOLOM.</i>	nemir, strah, epileptični napadi	po. sc.	- po.: začetni odmerek 7,5–15 mg - sc.: začetni odmerek 2,5–5 mg, ponovimo odmerek na 30 min do učinka, nato kontinuirana sc. infuzija glede na potrebo 20–100 mg dnevno
Lorazepam** <i>UPORABLJAJTE SOČASNO S HALOPERIDOLOM.</i>	nemir, strah, epileptični napadi	s. l. po. sc.	- po./s. l.: 0,5–5 mg 2- do 3-krat dnevno - sc.: 0,5–5 mg, v akutnih razmerah ponovimo odmerek čez 30 min. Kontinuirana sc. infuzija: 4–20 mg dnevno.
Haloperidol***	obsmrtni nemir, halucinacije	po. sc.	- po.: 1–1,5 mg 1- do 2-krat dnevno (1 mg = 10 kapljic raztopine 2 mg/ml), p.p. odmerek lahko ponovimo čez 2h (največ 3–5 mg dnevno) - sc.: 1,5–3 mg 3-krat dnevno, p.p. odmerek lahko ponovimo čez 1 uro, kontinuirana sc. infuzija: 2,5–5 mg dnevno
Butilskopolamin	obsmrtno hropenje	sc.	10–20 mg/4–6 ur do učinka oz. 40–120 mg dnevno
Paracetamol	povišana telesna temperatura	po. sc. rektalno	500–1000 mg/4–6 ur (maksimalni dnevni odmerek je 4 g)
Natrijev metamizolat	povišana telesna temperatura	po. sc.	- po.: 500–1000 mg/ 6–8 ur (maksimalni dnevni odmerek 4 g) - sc.: 2–5 ml (1–2,5 g) (maksimalno 10 ml (5 g) dnevno) <i>Sc. injicirajte počasi (največ 1 ml/min). Možna hipotenzija ob hitrem injiciranju, možen pojav alergije in zavore kostnega mozga.</i>

* Bolniki s hudo ledvično in/ali jetrno insuficienco potrebujejo prilagojene odmerke morfina ali odmerjanje v daljših časovnih intervalih.

** Pri starejših, oslabilih bolnikih in tistih, ki imajo okvaro jeter ali ledvic je treba odmerke benzodiazepinov prilagoditi.

*** Odmerke ustrezno prilagodite pri starejših, kahektičnih – odmerki naj bodo manjši.

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kako bi definirali obdobje oskrbe umirajočega?
- Zakaj je pomembno prepoznati to obdobje in kako bi ga prepoznali pri svojem bolniku?
- Katere ukrepe bi v tem obdobju izvajali in katere ne?
- Kateri so najpogostejši simptomi pri umirajočem in s kakšnimi ukrepi bi jih obvladali?
- Kakšen je pomen vnaprej predpisanih zdravil pri umirajočem in katera zdravila so to?
- Kakšen je pomen paliativne sedacije?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung (nemške smer-nice), www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Učbenik Onkologija, poglavje Podporna in paliativna oskrba
- Interna medicina, poglavje Paliativna medicina
- Oxford Textbook of Palliative Medicine, 5th edition

- Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, et al. Concepts and definitions for „actively dying“, „end of life“, „terminally ill“, „terminal care“, and „transition of care“: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(1):77-89.
- Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol*. 2016;13:159-171.
- Domeisen Benedetti F, Ostgathe, C, Clark J, et al. International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. *Support Care Cancer* 21. 2013;1509-1517.
- Eychmüller S, Domeisen Benedetti F, Tal K, et al. Diagnosing dying' in cancer patients - a systematic literature review. *European Journal of Palliative Care*. January 2013;20(6):292-296.
- Body changes at the end of life [internet]. NHS inform [citirano 2020 Okt 30]. Dosegljivo na: [nhsinform.scot/care-support-and-rights/palliative-care/preparing-for-death-and-bereavement/body-changes-at-the-end-of-life](https://www.nhs.uk/conditions/palliative-care/preparing-for-death-and-bereavement/body-changes-at-the-end-of-life)
- Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.1, 2020, AWMF-Registernummer: 128/0010L [internet]. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF) [citirano 2020 Nov 4]. Dosegljivo na: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>

- Lindqvist O, Tishelman C, Hagelin Lundh C, et al. Complexity in non-pharmacological caregiving activities at the end of life: an international qualitative study. *PLoS Med*. 2012 Feb;9(2):e1001173.
- Hui D, dos Santos R, Chisholm G, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. *Oncologist*. 2014 Jun;19(6):681-7
- Červek J, Simonič Godnič M, Benedik J, et al. Zdravila za podporno in paliativno zdravljenje. 3. izdaja. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2017
- Boettger S, Breitbart W. An open trial of aripiprazole for the treatment of delirium in hospitalized cancer patients. *Palliat Support Care*, 2011;9(4):351-7.
- Breitbart W, Marotta R, Platt M M, et al. A double-blind trial of haloperidol, chlorpromazine, and lorazepam in the treatment of delirium in hospitalized AIDS patients. *Am J Psychiatry*. 1996;153(2):231-7.
- Breitbart W, Tremblay A, Gibson C. An open trial of olanzapine for the treatment of delirium in hospitalized cancer patients. *Psychosomatics*. 2002;43(3):175-82.
- Chen-Ju L, Chun-Kai F, Fang-Ju S, et al., An open trial comparing haloperidol with olanzapine for the treatment of delirium in palliative and hospice center cancer patients. *Journal of Internal Medicine of Taiwan*. 2008;19(4):346-354.
- Likar R, Rupacher E, Kager H, et al., Efficacy of glycopyrronium bromide and scopolamine hydrobromide in patients with death rattle: a randomized controlled study. *Wien Klin Wochenschr*. 2008;120(21-22):679-83.
- Pastrana T, Reineke-Bracke H, Elsner F. Empfehlung bei Rasselatmung. *Der Schmerz*. 2012;26(5):600-608.
- Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near to death. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 Jan 23;2008(1):CD005177.
- Wildiers H, Dhaenekint C, Demeulenaere P, et al. Atropine, hyoscine butylbromide, or scopolamine are equally effective for the treatment of death rattle in terminal care. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Jul;38(1):124-33.
- Lokker ME, van Zuylen L, van der Rijt CC, et al. Prevalence, impact, and treatment of death rattle: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jan;47(1):105-22.
- Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009;23(7):581-93.
- Alt-Epping B, Sitte T, Nauck F, et al. Sedation in palliative medicine: Guidelines for the use of sedation in palliative care : European Association for Palliative Care (EAPC). *Schmerz*. 2010;24(4):342-54.
- Papavasiliou EE, Payne S, Brearley S. Current debates on end-of-life sedation: an international expert elicitation study. *Support Care Cancer*. 2014 Aug;22(8):2141-9.
- Abarshi E, Rietjens J, Robijn L, et al. International variations in clinical practice guidelines for palliative sedation: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2017 Sep;7(3):223-229.

PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA

doc. dr. **Anamarija Meglič**, dr. med.¹

¹Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana; anamarija.meglic@mf.uni-lj.si

IZVLEČEK

Pediatrična paliativna oskrba je specialna paliativna oskrba, s svojimi značilnostmi in specifičnostjo. Med zdravstvenimi delavci je zaradi neznanja, hkrati pa želje po vlivanju upanja staršem otroka z napredujočo neozdravljivo boleznijo potreba po paliativnem pristopu pogosto spregledana. Otrok in starši se svoje napredujoče bolezni zavedajo, hkrati pa občutijo stisko, če v komunikaciji nismo odkriti. V prispevku navajamo najpogostejše simptome otrok v končnem obdobju življenja in nefarmakološke in farmakološke ukrepe za njihovo lajšanje. Bolečina je simptom, ki je posebej pri majhnih otrocih lahko neprepoznan. Protibolečinska zdravila, ki jih odmerjamo, moramo predpisati v ustreznih, zadostnih odmerkih in jih prilagajamo do željenega učinka. Staršem, s katerimi smo zgradili zaupen odnos, nudimo podporo tudi ob umiranju in v žalovanju po smrti.

Ključne besede: *napredujoča bolezen, otrok, starši*

! BRALEC NAJ

- navede podobnosti in razlike med pediatrično paliativno oskrbo in oskrbo odraslih;
- pozna skupine bolezni otrok in mladostnikov, ki jim paliativna oskrba koristi;
- pozna najpogostejše simptome pri otroku z napredujočo neozdravljivo boleznijo;
- pozna obvladovanje simptomov pri otroku in vire za predpis ustreznega odmerka;
- pozna načela komunikacije z umirajočim otrokom in svojci.

1 | UVOD

Pediatrična paliativna oskrba zajema otroke in mlado-snike z neozdravljivimi napredujočimi boleznimi.

Podobnosti pediatrične paliativne oskrbe v primerjavi s paliativno oskrbo odraslih bolnikov so:

- cilj paliativne oskrbe je zagotavljanje kakovosti bolnikovega življenja in lajšanje trpljenja,
- najugodnejše je, če se paliativna oskrba, ki naj bo neobremenjujoča in bolniku v korist, prične čim prej po postavitvi diagnoze neozdravljive napredujoče bolezni in poteka skupaj z usmerjenim zdravljenjem bolezni, če je to možno,
- po spoznavanju ciljev bolnika in njegove družine multidisciplinarni tim sestavi načrt, ki ga z napredkom bolezni spriti prilagaja,
- paliativna oskrba je družinsko usmerjena in poteka v skladu z družinskimi vrednotami, tradicijo in kulturo.

Nekaj posebnosti pediatrične paliativne oskrbe v primerjavi s paliativno oskrbo odraslih:

- odločitve o zdravljenju in paliativni oskrbi ne sprejema majhen otrok sam, ampak njegovi starši; pogosto gre pri teh bolnikih za motnjo v duševnem razvoju, kjer se zanje prav tako odločajo starši ali skrbniki; večji otroci in mladostniki sodelujejo pri odločitvah v skladu s svojim razumevanjem stanja;
- številčno je teh bolnikov manj, vendar so bolj kompleksni kot večina odraslih bolnikov;
- spekter bolezni, ki povzročijo smrt otroka pred odraslostjo, je zelo širok, med njimi mnoge spadajo med t. i. redke bolezni;
- nekatere genetske bolezni lahko prizadenejo več otrok v družini;
- pri težkih okvarah ploda se načrtovanje oskrbe prične že pred rojstvom otroka;
- ker se med potekom bolezni otrok razvija, tako telesno kot čustveno in kognitivno, se spreminjajo tudi njegove zdravstvene in družbene potrebe ter hkrati otrokovo razumevanje bolezni in smrti;
- zdravila in odmerke v pediatriji predpisujemo glede na starost in telesno težo otroka;
- ne glede na neozdravljivo bolezen sta možnost igre in zagotavljanje izobraževanja tudi za bolnega otroka njegovi osnovni pravici, v obliki, ki je prilagojena njegovim zmožnostim.

Obdobje bolezni do smrti otroka je lahko dolgo in traja tudi več let. Čeprav formalno usposabljanje o pediatrični paliativni oskrbi pri nas še ni široko dostopno, mora biti osebe, ki izvajajo paliativno oskrbo otrok, posebej usposobljeno in izkušeno za oskrbo otrok.^{1 2}

2 | NAJPOGOSTEJŠA BOLEZENSKA STANJA V PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI

Najpogostejša bolezenska stanja v pediatriji, ki zahtevajo paliativno oskrbo, razvrstimo v štiri skupine: ^{2 3 4}

1. bolezni, pri katerih je usmerjeno zdravljenje sicer možno, a lahko neuspešno, npr.: napredovala ali napredujoča rakava bolezen ali rak s slabo napovedjo izida bolezni, kompleksna in huda prirojena ali pridobljena bolezen srca;

2. kronično potekajoča napredujoča bolezenska stanja, ki za ohranjanje kakovosti življenja zahtevajo intenzivno in dolgotrajno zdravljenje, npr.: kronična težka dihalna odpoved, napredujoče mišično-živčne bolezni (spinalna mišična atrofija, Duchennova mišična distrofija, različne levkodistrofije), cistična fibroza, bulozna epidermoliza; težke oblike imunske pomanjkljivosti (kot je Schimkejeva imunoosteodistrofija), ledvična odpoved, če dializa in/ali presaditev nista mogoči;

3. napredujoče bolezni, pri katerih usmerjeno zdravljenje ni možno: napredujoče presnovne motnje (kot so nekatere vrste mukopolisaharidoze, bolezni kopičenja glikogena), napredujoče nevrodegenerativne bolezni (kot je gangliozidoza), nekatere kromosomske nepravilnosti (npr. trisomija 13 ali trisomija 18);

4. nenapredujoča, a nepopravljiva stanja z veliko verjetnostjo zdravstvenih zapletov: težka cerebralna paraliza in druga stanja s težko motnjo v razvoju, stanja s hudimi nevrološki posledicami zaradi poškodbe, nalezljivih bolezni; obsežna hipoksična poškodba možganov; težke možganske malformacije.

Večina bolnikov ima kombinacijo več diagnoz in so kompleksni bolniki.

3 | SIMPTOMI PRI OTROKU V PALIATIVNI OSKRBI

Telesni simptomi, s katerimi se srečujemo pri bolnikih v pediatrični paliativni oskrbi, so različni in vezani na bolezenska stanja, ki jih moramo dobro poznati, da lahko predvidimo možni nadaljnji potek: npr. sindrom hipoplastičnega levega srca lahko napreduje v desnostransko srčno popuščanje s pljučnim edemom ali pa se pojavi nenadna nagla smrt po zaprtju Botalovega voda; pri bolnikih s trisomijo 18 se lahko pojavijo centralne apnoične atake; določene degenerativne živčne bolezni vodijo v napredovalo spastičnost, ekstrapiramidno simptomatiko; najhujša oblika bulozne epidermolize v neobvladljivo septično stanje in večorgansko odpoved. Zmanjšanje negotovosti z možnostjo pogovora z zdravnikom, razlaga poteka bolezni, pojava simptomov in delovanja zdravil, priučiitev staršev različnih ukrepov s strani medicinske sestre tudi za oskrbo v domačem okolju in psihološka podpora staršem, starim staršem in sorojencem ob slabšanju stanja otroka za lažje spoprijemanje s trpljenjem, so za učinkovito lajšanje simptomov nujni.

Ob napredovanju bolezni v končno obdobje življenja in ob umiranju se lahko pojavljajo novi simptomi oz. se že prisotni stopnjujejo. Poleg bolečine so najpogostejši simptomi utrujenost, pomanjkanje apetita, dispneja, slabost in bruhanje, epileptični krči. Najbolje je, da ob predpisu farmakoloških ukrepov predvidimo hkratno lajšanje simptoma z nefarmakološkimi ukrepi.

Vrsto in odmerke zdravil v pediatriji predpisujemo glede na starost in telesno težo otroka po mednarodno priznanem viru, na katerega se v primeru zapletov lahko sklicujemo, in je naveden v nadaljnjem besedilu. Nekaterih zdravil v pediatriji ne predpisujemo zaradi specifičnega metabolizma rastočega organizma. Neželeni učinki zdravil, ki se pojavljajo po daljšem jemanju v paliativni oskrbi otrok, ne vrednotimo absolutno, ampak glede na predvideno dobo preživetja.

Vrsto in odmerke zdravil v pediatriji predpisujemo glede na starost in telesno težo otroka po mednarodno priznanem viru, npr.:

Jassal SS. The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary. 5th edition, 2020.

Dostopno na: www.appm.org.uk

3.1 | Prehrana

Načrtovanje prehrane težko bolnega otroka skupaj s starši je v pediatrični paliativni oskrbi posebej pomembno. Težko bolan otrok je slabo prehranljiv, z rastjo in na teži ne bo napredoval, kot če bi bil zdrav; ima pomankanje apetita, pogosto je prisotno bruhanje, zaprtje, lahko tudi motnje požiranja. Samo hranjenje in vnos tekočine starše večino ma zelo obremenjuje, ker na vsak način želijo zagotoviti, da otrok ni lačen in žejen. S pravilno izbiro načina hranjenja, pogosto po nazogastrični sondi, gastrostomi ali gastrojejunostomi, zmanjšujemo nevarnost aspiracije hrane v dihalni sistem in olajšamo vnos hrane in zdravil. Starši se v začetku pogosto težko sprijaznijo z drugimi načini hranjenja, posebej z vstavitvijo gastrostome. Svetujemo, da za zagotovitev ugodja otroku še vedno ponudijo manjše količine hrane, npr. sadne kašice preko ust. S pomočjo kliničnega dietetika prilagodimo energijski vnos. Potreben energijski vnos prilagajamo otrokovemu počutju in bolezni; če je npr. otrok nepomičen, potrebuje manjši kalorični vnos.⁵

3.2 | Dispneja

Dispneja se pri otrocih v paliativni oskrbi pojavi ob napredujoči oslabelosti dihalnih mišic zaradi različnih napredujočih živčno-mišičnih bolezni, metabolnih bolezni, kaheksije, ob napredovalem srčnem popuščanju, ob prirojenih težkih boleznih pljuč, npr. hipoplaziji pljuč, bronhopulmonalni displaziji ob nedonošenosti ali ob napredujočih boleznih pljuč, npr. cistični fibrozi pri mladostnikih. K pojavu dispneje pomembno prispevajo tudi strah, vznemirjenost, bolečina.

Simptom zdravimo vzročno, če je možno: pljučnico zdravimo antibiotično, večji plevralni izliv dreniramo, pri boleznih pljučnega parenhima obvladujemo hipoksemijo z dodatkom kisika, pri oslabelosti dihalnih mišic pa uvedemo neinvazivno predihavanje ali mehansko ventilacijo na domu preko traheostome. Izjemnega pomena pri dispnoičnem otroku je zagotovitev prisotnosti staršev in mirnega okolja, polsedeč položaj, dotok svežega zraka v prostor. Kisik ob napredovali bolezni dovajamo, če otroku ugaja, ne pa za doseganje zadostne nasičenosti krvi s kisikom.

V končnem obdobju življenja, podobno kot pri odraslih, za lajšanje dispneje uspešno predpišemo opioide, morfin v odmerku, ki znaša 30–50 % odmerka morfina za zdravljenje bolečine. Pri opioidno naivnih otrocih z intermitentno dispnejo začnemo z najnižjim odmer-

kom in ga nato postopno povečujemo. Pri bolnikih, ki že redno prejemajo opioide, za lajšanje dispneje uporabljamo odmerke za prebijajočo bolečino (1/6 dnevne odmerka morfina). Pri trajni dispneji uporabljamo morfin v trajni podkožni infuziji.

Benzodiazepini delujejo anksiolitično, zmanjšajo občutek strahu in posledično dispnejo, zato jih pogosto dodajamo opioidom. Pri akutni dispneji oz. napadih panike sta zaradi kratke razpolovne dobe učinkoviti zdravili midazolam bukalno in lorazepam. Za bazalno obvladovanje strahu uporabljamo dolgodelujoče benzodiazepine, npr. diazepam. Ob umiranju ob agitiranosti uporabimo midazolam v kombinaciji z morfinom v trajni podkožni infuziji.^{10 11}

3.3 | Kašelj

Kronični dražec kašelj, ki pogosto poteka v zagonih, lahko težko bolnega otroka močno izčrpava. Zdravimo vzroke, kot so pljučnica, bronhospazem ali gastroezofagealni refluks. Blage oblike kašlja poskušamo zdraviti tudi z nefarmakološkimi ukrepi (npr. z uživanjem medenega sirupa), včasih pa so učinkoviti tudi centralnodelujoči antitusiki, kot je butamirat (Panatus®, Sinecod®), ki se vežejo na receptorje centra za kašelj v podaljšani hrbtenjači. Pri izrazitih napadih dražčega kašlja uporabljamo opioide, morfin in kodeinijev fosfat (Folkodin®). Pri otrocih kodein uporabljamo zelo previdno, saj lahko povzroči opioidno toksičnost. Za izredno izčrpavajoče napade kašlja predpišemo inhalacije lokalnega anestetika (3-% ksilokain v fiziološki raztopini), a lahko povzroči bronhospazem. Če so napadi dražčega kašlja posledica draženja živca in jih z opioidi ne moremo popolnoma obvladati, morfinu dodamo gabapentin. Ker delujeta sedativno, začnemo z najnižjim odmerkom in nato odmerke povečujemo do zelenega učinka.⁷

3.4 | Hemoptiza, hemoptoa in hematemeza

Hemoptiza, izkašljevanje krvi, hemoptoa, večja krvavitev iz dihal, ali hematemeza, bruhanje krvi, so za bolnika, svojce in zdravstvene delavce med najbolj alarmnimi simptomi, čeprav bolniku pogosto ne povzročajo bolečin. Gre za nujno stanje v paliativni oskrbi bolnika. Vzrok masivne krvavitve iz dihal ali prebavil je erozija žilne stene zaradi malignega procesa ali vnetja, npr. pri pljučni aspergilozi, ali pa gre krvavitev iz varic požiralnika pri jetrnih bolnikih, drugih vzrokov pri trombopeničnih bolnikih ali diseminirani intravaskularni koagulaciji (DIK) ob različnih večorganskih boleznih.

Ker masivna krvavitev iz dihal bolnika zelo vznemiri, starše nanjo že vnaprej pripravimo. Uporabljajo naj temne rjuhe in brisače. Bolnika namestimo v bočni položaj, pri čemer naj leži na strani krvavečega pljučnega krila, ali v polsedeč položaj v izogib aspiraciji. Če je umirajoči otrok ob masivni hemoptoi pri zavesti, ga sediramo z midazolamom bukalno (Epistatus®) ali morfinom.^{8 9}

3.5 | Epileptični napadi

Najpogostejši vzroki epileptičnih napadov pri otroku z neozdravljivo boleznijo so prirojene okvare živčevja, npr. hipoksična okvara ob rojstvu, napredujoče nevrodegenerativne in nevrometabolne bolezni, napadi v sklopu nekaterih genetskih sindromov, tumorji osrednjega živčevja. Otroku ima lahko napade zaradi hkratnih akutnih stanj, kot so okužbe, elektrolitske motnje, presnovne motnje, povišan znotrajlobanjski tlak, ali zdravil, ki zmanjšujejo prag za napade. Epileptični napadi so pogost simptom v pediatrični paliativni oskrbi. Včasih jih težko razlikujemo od drugih epizodičnih nehotnih mišičnih kontrakcij, npr. distoničnih krčev, mišičnih spazmov zaradi bolečine, mioklonizmov ob jemanju opioidov, neželenih učinkov drugih zdravil, motenj zavesti zaradi napredovale bolezni ali agitiranosti v končnem obdobju življenja. Za otroka, starše in negovalce so izjemno stresen dogodek in zahtevajo umirjeno obravnavo, vzdrževanje proste dihalne poti, minimalno nadziranje, preprečevanje morebitnih sprožilcev napadov (vročina, bolečina, motnje spanja, hipoglikemija, elektrolitske motnje) in pravo izbiro protiepileptičnih zdravil.

S predpisom zdravil za popoln nadzor nad napadi je otrok lahko bistveno manj buden in odziven, kar starši težko sprejmejo, zato odmerke prilagajamo sprejemljivemu stanju za vzdrževanje kakovosti otrokovega življenja. Zdravila izberemo glede na vrsto epilepsije oz. epileptični sindrom in glede na vrsto napadov (žariščni ali generalizirani). Odločamo se za zdravila, ki imajo glede na osnovno bolezen najmanj neželenih učinkov in interakcij z drugimi zdravili.

Najpogostejše zdravimo z benzodiazepini, s katerimi lahko napade zaradi enostavnega načina dajanja (diazepam rektalno, midazolam bukalno ali nazalno) nadzorujejo tudi starši sami doma. S praktičnim usposabljanjem staršev uspešno zmanjšamo število sprejemov v bolnišnico. V končnem obdobju bolezni za prekinjanje napadov uporabljamo midazolam ali fenobarbiton v kontinuirani subkutani infuziji.^{10 11}

3.6 | Slabost in bruhanje

Slabost in bruhanje sta v paliativni oskrbi pogosti težavi. Za bolnika je celodnevna slabost pogosto bolj moteča kot obdobjno bruhanje. Slabost preprečujemo z zdravljenjem bolečine, anksioznosti, nego ustne votline, manjšimi obroki hrane, ki jo ima otrok rad, izogibanjem neprijetnim vonjem.^{12 13 14}

Zdravila lahko uporabljamo v različnih kombinacijah, v skladu z mehanizmom nastanka slabosti in bruhanja. V praksi najpogosteje uporabljamo antagonist serotonskih receptorjev (ondasetron, npr. Zofran®, Setron®). Antagoniste dopaminskih receptorjev, ki so hkrati tudi prokinetiki, metoklopramid (Reglan®) in tilperazin (Torecan®), predpisujemo pri večjih otrocih, ekstrapiramidne znake prekinjamo z biperidenom (Akineton®). Metoklopramid (Reglan®) in haloperidol (Hal-dol®), ki ima tudi sedativni učinek, lahko predpišemo v trajni podkožni infuziji. Preko elastomerske črpalke lahko kot antiemetik uporabimo tudi midazolam in deksametazon. Deksametazon je zdravilo izbire pri slabosti zaradi povišanega znotrajlobanjskega tlaka, ki je posledica možganskega tumorja ali zasevkov, saj zmanjšuje okolni edem. Antihistaminike in antiholinergike uporabljamo redkeje. Skopolamin v obliki obliža (Scopoderm®) prihaja v poštev za večje otroke.^{5 15}

3.7 | Nemir

Ob nemiru vedno iščemo morebitne somatske vzroke: bolečino, dispnejo, zastoj urina, zaprtje, in ustrezno ukrepamo. Nemir pogosto sproži strah in tesnoba. Za preprečevanje in zmanjševanje nemira otroku zagotovimo mirno okolje in prisotnost staršev, ki jih spodbujamo, da se otroka dotikajo in mu prigovarjajo. Poskrbimo za dnevno rutino, prisotnost najljubše igrice, poslušanje glasbe ipd. Mladostnik je lahko v stiski, ker nima možnosti, da bi izrazil svoje strahove in skrbi, ker ne čuti podpore ali ima občutek, da ne ve resnice o svojem stanju. Z njim se odkrito pogovorimo in mu prisluhnemo. Nemir ob koncu življenja najbolje preprečimo z jasnim in enostavnim ukrepanjem ob nenadnih dogodkih, ki jih lahko pričakujemo v poteku bolezni. Staršem podamo navodila glede uporabe predpisanih zdravil, pogostosti njihovega dajanja in ustreznih odmerkov. Razložimo jim, da je sedacija sredstvo lajšanja nemira in trpljenja in nikakor sredstvo za pospešitev ali povzročitev smrti. Najpogosteje uporabljamo benzodiazepine in morfin, ki omogočajo hitro sedacijo in ureditev morebitne bolečine.

Zdravilo izbire je midazolam (Epistatus®), ki ga damo bukalno v ponavljajočih odmerkih na 10 minut, dokler se bolnik ne pomiri. Odmerke morfija prav tako ponavljamo na 10 minut do željenega učinka. Pri otroku, ki že prejema morfin, ponavljamo rešilni odmerek, ki je odvisen od dnevnih potreb bolnika po morfinu. Največjega dovoljenega odmerka morfija tudi v pediatrični paliativni oskrbi ni. Čim prej nastavimo kontinuirano podkožno infuzijo midazolama in morfija, ki jo titriramo ob bolniku, in poskrbimo, da imajo starši na voljo omenjena zdravila tudi v obliki kapljic za bukalno uporabo, saj omogočajo hitro ukrepanje ob prebojni bolečini ali hudem nemiru.^{5 7 9}

3.8 | Bolečina

Ocena bolečine kot simptoma je vedno subjektivna. Pogosto jo slabo prepoznamo in neustrezno zdravimo, večinoma zaradi neznanja in strahu zdravstvenih delavcev pred neželenimi učinki analgetikov. Za bolnika in njegovo družino je bolečina ena največjih skrbi in stisk, zato jo aktivno preprečujemo in zdravimo.

Obravnava bolečine v pediatriji je multidisciplinarna. V okviru tima morajo kot enakopravni člani z lečečim zdravnikom sodelovati tudi bolnik in njegovi starši, specialisti drugih strok, klinični psiholog in negovalno osebje. S slikovno lestvico za oceno bolečine pri otroku ocenimo njeno jakost. Prepoznati poskušamo dražljaje, ki bolečino sprožijo. Bolečino, ki spremlja neobhodne posege pri otrocih v paliativni oskrbi, skušamo preprečevati z lokalno anestezijo, sedacijo in splošno anestezijo. Vedno individualno upoštevamo tudi stopnjo strahu otroka pred preiskavo. Izogibamo se bolečim posegom, ki niso nujni, kot je pogosto jemanje krvi.

V obdobju dojenčka in malčka je za oceno bolečnosti nepogrešljiva ocena staršev in opazovanje otroka. Pri starejših otrocih in mladostnikih smo pozorni tudi na možnost prikrivanja oz. zanikanja bolečine, zaradi strahu pred posegi ali zdravljenjem ali zato, ker želijo prihraniti dodatno trpljenje staršem.

Bolečino v pediatrični paliativni oskrbi pogosto slabo prepoznamo in neustrezno zdravimo, večinoma zaradi neznanja in strahu zdravstvenih delavcev pred neželenimi učinki analgetikov. Za bolnika in njegovo družino je bolečina ena največjih skrbi in stisk, zato jo aktivno preprečujemo in zdravimo.

Z napredkom bolezni se pri večini otrok v paliativni oskrbi pojavi kronična bolečina. Zdravilo prve izbire za zdravljenje blage ali zmerne bolečine je paracetamol, pri hujši kostno-mišični bolečini tudi ibuprofen, diklofenak, ketoprofen ali naproksen. Pri bolj intenzivni bolečini, ki je največkrat tudi dolgotrajnejša, predpišemo opioidne analgetike, pogosto v kombinaciji z nesteroidnimi antirevmatikami. Farmakološko zdravljenje kronične nevropatske bolečine vključuje zdravila iz skupine tricikličnih antidepresivov in po potrebi tudi zdravila za zdravljenje epilepsije.^{8 9 14} Odmerke analgetikov sproti prilagajamo do te mere, da otroka ne boli.

Paliativna sedacija, uporaba zdravil za zmanjšanje zavesnosti, je v pediatriji je izredno redko potrebna. Uporabljen je za lajšanje sicer neobvladanih bolečin ali drugih simptomov hudo trpečega bolnika, npr. bolnika z napredovalim rakom in neobvladljivo nevropatsko bolečino. Zanj se odloča lečeči zdravniški tim, potrebno je soglasje staršev in otroka, če je tega zmožen. Lahko je površna ali globoka. Intenzivnost sedacije je postopno zvišujemo tako, da dopuščamo najvišjo možno raven zavesnosti za sprejemljivo olajšanje bolnikovega trpljenja.¹⁵ Odmerke in načine dajanja zdravil za zdravljenje bolečine navajamo v *Tabeli 1* in *Tabeli 2*.

Tabela 1: Odmerki nekaterih nesteroidnih antirevmatikov za zdravljenje blage in zmerne bolečine ter kot dodatno zdravljenje ob zdravljenju z opioidnimi analgetiki.^{14 16}

Zdravilo	Odmerek za otroke
paracetamol	10–15 mg/kg vsakih 4–6 ur po. 20–40 mg/kg vsakih 6 ur rektalno 15 mg/kg vsakih 4–6 ur iv.
ibuprofen	5–10 mg/kg vsakih 6–8 ur po., največji odmerek 40 mg/kg po.
naproksen	5 mg/kg vsakih 8–12 ur po.
acetilsalicilna kislina	10–15 mg/kg vsakih 6–8 ur po.

Legenda: po. – per os, iv. – intravensko

Tabela 2: Odmerki morfinskih pripravkov za zdravljenje hude bolečine glede na starost in način dajanja.^{14 15}

Morfij	Začetni odmerek za novorojenčke	Začetni odmerek za dojenčke	Začetni odmerek za otroke
po.	/	80–200 µg/kg/4 ure	1–2 leti: 200–400 µg/kg/4 ure 2–12 let: 200–500 µg/kg/4 ure podaljšano sproščanje: 200–800 µg/kg/12 ur
iv./sc.	25–50 µg/kg/6 ur	1–6 mes.: 100 µg/kg/6 ur 6–12 mes.: 100 µg/kg/4 ure (največ 2,5 mg)	1–2 leti: 100 µg/kg/4 ure 2–12 let: 100–200 µg/kg/4 ure (največ 2,5 mg)
kont. iv./sc. infuzija	kont. iv. infuzija: začetni bolus 25–50 µg/kg, nato 5–10 µg/kg/uro	kont. iv. infuzija: 1–6 mes.: začetni bolus 50 µg/kg, nato 10–30 µg/kg/uro 6–12 mes.: začetni bolus 100–200 µg/kg, nato 20–30 µg/kg/uro kont. sc. infuzija: 1–3 mes.: 10 µg/kg/uro 3–12 mes.: 20 µg/kg/uro	kont. iv. infuzija: začetni bolus 100–200 µg/kg, nato 20–30 µg/kg/uro kont. sc. infuzija: 20 µg/kg/uro

Legenda: po. – per os, iv.– intravensko, sc. – subkutano.

3.9 | Umiranje in smrt

Splošno mnenje je, da je smrt otroka nekaj najhujšega, kar lahko doživi odrasla oseba. Ko bolezen otroka napreduje in prepoznamo končno obdobje življenja, je posebej pomembno, da smo v podporo celi družini. Ob zgrajenem zaupanju in odkritem pogovoru starši pogosto sami želijo izvedeti, kaj se bo z otrokom dogajalo pred smrtjo in ob njej. S sočutnim pogovorom jim pomagamo, da se odločijo, kje bo umiranje otroka za njihovo družino najlažje in jim to tudi ponudimo, doma ali v bolnišnici. Za umiranje v bolnišnici se odločijo zaradi strahu, da doma ne bodo zmogli primerno poskrbeti za umirajočega otroka. Za smrt v domačem okolju se lažje odločijo, če so seznanjeni s tem, kaj v procesu umiranja otroka lahko pričakujejo, če otroku zagotovimo dobro paliativno oskrbo na domu in če imajo starši možnost, da so lahko kadar koli v stiku z zdravnikom, ki jim bo po potrebi pomagal, svetoval in jih poslušal. Včasih si želijo zagotovila, da v primeru, da ne bodo zmogli, lahko pridejo v bolnišnico, in to možnost tudi uporabijo.

Aktivno fazo umiranja prepoznamo po zmanjšanju apetita, oslabelosti, utrujenosti, zaspanosti, zmanjšani odzivnosti ali nemiru, hitrem ali upočasnjem dihanju, padcu tlaka in utripa, stokanju, hropenju, povišani telesni temperaturi, hladnih, bledih in cianotičnih okončinah, iztekanju sluzi iz ust. Če otrok umira v bolnišnici, smo v tem obdobju prisotni ob bolniku, starše sočutno seznanimo z dogajanjem, nadaljujemo z zdravljenjem, ki že poteka, npr. s protibolečinsko mešanico v podkožje, ne apliciramo pa nepotrebnih zdravil. Okolico primerno uredimo, pritajimo luč, izklopimo nepotrebne monitorje, preprečimo hrup in vstopanje osebja po nepotrebnem, omogočimo prisotnost svojcev, lahko tudi sorojencev, vzpodbudimo jih k dotikanju, božanju otroka.

Ob nastopu smrti s spoštljivim odnosom preverimo znake smrti (ob pričakovani smrti zastoj srca z avskultacijo in ne s snemanjem elektrokardiograma) ter svojcem izrazimo sočutje in podporo. Omogočimo jim, da se od umrlega otroka mirno poslovijo.

V podpori v žalovanju po smrti otroka nudimo psihično podporo tudi sorojencem.^{17 18 19}

4 | KOMUNIKACIJA V PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI

Temelj paliativne oskrbe je jasna, sočutna in učinkovita komunikacija.

4.1 | Komunikacija s starši

V pediatriji se večina zdravstvenega osebja izogiba neugodnim informacijam za starše, če je le možno. Ob sodelovanju v zdravstveni oskrbi otroka želi osebje staršem vlivati upanje na ozdravitev in zato odklanja podajanje odkritih informacij o otrokovem dejanskem stanju, a hkrati tudi možnost paliativne oskrbe. Kljub temu se starši večinoma zavedajo težke bolezni otroka in jih je strah smrti. Ker vprašanj ne morejo izraziti in nanje ne dobijo odgovora, občutijo stisko. Strokoven pristop osveščenega in izobraženega osebja je zato izredno pomemben. Izogibamo se pokroviteljskemu odnosu do svojcev, rajši jih poslušajmo, enostavno odgovarjajmo na zastavljena vprašanja in si zgradimo zaupanje, ki je nujno v nadaljnji komunikaciji ob slabšanju stanja bolnika.^{3 4 5 6 7} Sporočanje slabe novice staršem o diagnozi neozdravljive in napredujoče bolezni otroka je področje, ki se ga moramo pediatri posebej priučiti. Podobno velja za nadaljnjo komunikacijo s starši ob zdravljenju napredujoče bolezni. Starši težko bolnega otroka si večinoma želijo jasnih informacij o prognozi bolezni, tudi o časovnih obdobjih pričakovanih poslabšanj. Z odkritimi odgovori na vprašanja, ki nam jih zastavijo, jim povemo o bolezni toliko, kolikor želijo vedeti, in zgradimo nujno potrebno zaupanje. Izrazimo razumevanje njihovega izražanja razočaranja, jeze in žalosti ob spoprijemanju z otrokovo boleznijo. Priznanje žalosti je prvi korak k soočanju z resničnostjo otrokove bolezni in sprejetju le-te; starši se nato lahko osredotočijo na kakovost otrokovega preostalega življenja in sodelujejo v načrtovanju paliativne oskrbe.¹²

Izogibajmo se pokroviteljskemu odnosu do svojcev bolnega otroka; rajši jih poslušajmo, enostavno odgovarjajmo na zastavljena vprašanja in si zgradimo zaupanje, ki je nujno v nadaljnji komunikaciji ob slabšanju stanja bolnika.

4.2 | Komunikacija z otrokom

Zdravstveni delavci pogosto napačno menijo, da se otrok svoje bolezni ne zaveda, da ga moramo pred zavedanjem zaščititi in ga zato tolažijo z lažjo, da bo kmalu zdrav. Pravilno je, da z otrokom komuniciramo starosti primer-

no, da ga razbremenimo občutka krivde zaradi bolezni in mu pomagamo pri soočanju z žalostjo in stisko staršev.

Majhen otrok se odziva na čustveno stanje staršev z ne-mirom, jokom, nespečnostjo in pomanjkanjem apetita. Pri večjem, predšolskem otroku se lahko pojavi prekomerna aktivnost, nenehno pritegovanje pozornosti ali pa strah, malodušje in občutek krivde zaradi bolezni. Šolski otrok po 7. letu starosti postopno prične dojemati smrt kot dokončno stanje in ga zanima, kaj se dogaja v človeku ob smrti. V tem obdobju mu odgovarjamo na konkretno zastavljena vprašanja in ob pogovoru odkrivamo, česa ga je strah; vključujemo ga v odločitve, npr. o času prejemanja zdravil. Mladostnik po 12. letu starosti razume neizbežnost smrti, razmišlja o duhovnosti in pomenu življenja. V tem obdobju mu dopuščamo izražanje močnih čustev, omogočimo zasebnost, soodločanje pri zdravljenju, odgovarjamo mu odkrito in realno, pomembno je druženje s sovrstniki. Ker želijo mladostniki staršem prihraniti dodatno trpljenje, lahko svoja občutja skrivajo.³

4.3 | Komunikacija med izvajalci paliativne oskrbe

Multidisciplinarni paliativni tim, ki oblikuje načrt paliativne oskrbe otroka ali mladostnika, sestavljajo zdravniki vseh nivojev zdravstvene oskrbe, medicinske sestre in psihologi. Pogosto so pridruženi vzgojitelji ali učitelji, fizioterapevt, dietetik, socialni delavec, klinični farmacevt in drugi, ki poznajo bolnika in družino. Ker vsak izmed njih prispeva del s svojega področja v skupni načrt nadaljnje oskrbe, je medsebojno spoštovanje, zmožnost poslušanja, prilagajanja in razumevanja neobhodno. Vsi člani tima delujejo izključno v korist otroka in njegove družine, za doseganje njihovih željenih ciljev. Pri oblikovanju načrta vedno sodelujejo starši in bolnik, če gre npr. za mladostnika. Načrt paliativne oskrbe je dokument, oblikovan popolnoma individualno za vsakega bolnika in zajema opis predvidenih poslabšanj z ukrepi, tudi navedbo zdravil z odmerki; navodila za zdravstvene delavce, ki bodo oskrbovali otroka na različnih nivojih oskrbe in tudi v domačem okolju; opustitev nepotrebnih bolečih posegov (npr. pogosti odvzemi krvi) in obremenjujočih preiskav (npr. pogosto merjenje krvnega tlaka med spanjem); različne prilagoditve v vrtcu, šoli in domačem okolju; dogovor o psihološki podpori sorojencem in drugim družinskim članom; skrb za socialno-finančni status družine in drugo.⁵

Zato, da bi oskrba potekala po oblikovanem načrtu, ga posredujemo na vsa mesta, na katerih bi lahko zdravstveni delavci oskrbovali bolnika, ki ga sicer ne poznajo; v službo nujne medicinske pomoči na terenu, patronažni zdravstveni negi, v regionalno bolnišnico, v razvojno ambulantno in drugam. Na področju celotne države je za vse zdravstvene delavce in starše v paliativno oskrbo že vključenih bolnikov zagotovljena stalna možnost konziliarne-ga posveta po telefonu s pediatrom tima za paliativno oskrbo otrok Pediatrične klinike v Ljubljani.

5 | ZAKLJUČEK

V strokovno podkovani pediatrični paliativni oskrbi s pomočjo multidisciplinarnega tima izdelamo individualen načrt za zmanjšanje trpljenja otroka in družine glede na njihova pričakovanja in cilje in ga sproti prilagajamo. Pomembno je, da tudi v pediatriji prepoznamo neozdravljiva in napredujoča stanja, zaradi morebitnega neznanja potrebe po paliativni oskrbi ne zanikamo in poznamo osnove zdravljenja in oskrbe bolnikov tudi na tem področju.



VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Bolnike katere starosti obravnavamo v pediatrični paliativni oskrbi?
- Katere osnovne otrokove pravice moramo upoštevati tudi pri težko bolnem otroku?
- Katere so najpogostejše ovire za prepoznavanje potrebe po paliativni oskrbi s strani zdravstvenega osebja v pediatriji?
- Zakaj je načrtovanje prehrane otroka v paliativni oskrbi posebej zahtevno področje?
- Kako oskrbimo simptome dihal v končnem obdobju življenja otroka?
- Kako prepoznavamo bolečino pri otroku v paliativni oskrbi?
- Katere vrste ukrepov izvedemo pri bolečem otroku v paliativni oskrbi?
- Katera zdravila predpišemo in od kod črpamo podatke o odmerkih v pediatrični paliativni oskrbi?
- Kako komuniciramo z različno starimi umirajočimi otroki?
- Kaj je najpomembneje v komunikaciji s starši otroka v zadnjem obdobju življenja?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Meglič, Anamarija. Paliativna oskrba otrok. In: Battelino, Tadej (ed.). Zdravo spanje za zdravo odrasčanje. V Ljubljani: Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, 2019. Str. 41-55. Izbrana poglavja iz pediatrije, 31. ISBN 978-961-6454-37-7. ISSN 1408-354X.
 - Homan, Matjaž, Lepej, Dušanka, Šuštar, Nataša, Česen, Maja, Avčin, Simona, Kitanovski, Lidija, Meglič, Anamarija. Obravnavanje telesnih simptomov v pediatrični paliativni oskrbi. In: Battelino, Tadej (ed.). Zdravo spanje za zdravo odrasčanje. V Ljubljani: Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, 2019. Str. 69-92. Izbrana poglavja iz pediatrije, 31. ISBN 978-961-6454-37-7. ISSN 1408-354X.
 - Kreft Hausmeister, Ivana.. Psihološka podpora v pediatrični paliativni oskrbi. In: Battelino, Tadej (ed.). Zdravo spanje za zdravo odrasčanje. V Ljubljani: Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, 2019. Str. 41-55. Izbrana poglavja iz pediatrije, 31. ISBN 978-961-6454-37-7. ISSN 1408-354X.
 - Arruda-Colli MNF, Weaver MS, Wiener L. Communication About Dying, Death, and Bereavement: A Systematic Review of Children's Literature. *J Palliat Med* 2017; 20(5): 548–59.
 - Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *New England Journal of Medicine* 2018; 379(19): 1851–60.
 - Santoro JD, Bennett M. Ethics of End of Life Decisions in Pediatrics: A Narrative Review of the Roles of Caregivers, Shared Decision-Making, and Patient Centered Values. *Behav. Sci.* 2018; 8(5): 42.
- 1 American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000; 106 (2): 351–7.
 - 2 O'Shea ER, Kanarek RB. Understanding Pediatric Palliative Care : What It Is and What It Should Be. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2013; 30(1): 34–44.
 - 3 Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350(17): 1752–62.
 - 4 Fraser J, Harris N, Berringer AJ, Prescott H, Finlay F. Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. *Arch Dis Child* 2010; 95(2): 79.
 - 5 Aidoo E, Rajapakse D. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management: the NICE guideline 2016. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2018; 103(6): 296–99.
 - 6 Craig F, Henderson EM, Bluebond-Langner M. Management of respiratory symptoms in paediatric palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015; 9(3): 217–26.
 - 7 Stenekes SJ, Hughes A, Grégoire MC, et al. Frequency and self-management of pain, dyspnea, and cough in cystic fibrosis. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38:837.
 - 8 Humphrey L, Kang TI. Palliative care in pediatric patients with hematologic malignancies. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* 2015; 2015:490–5.
 - 9 Siden H. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases. *Children (Basel)* 2018; 5(2): 28.
 - 10 Rasmussen LA, Grégoire MC. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. *Paediatr Child Health* 2015; 20(3): 159–65.
 - 11 Harris N, Baba M, Mellor C, Rogers R, Taylor T, Beringer A, Sharples P. Seizure management in children requiring palliative care: a review of current practice. *BMJ Support Palliat Care* 2020; 10(3): e22.
 - 12 Hunter SB, Smith DE. Predictors of Children's understanding of death: age, cognitive ability, death experience and maternal communicative competence. *OMEGA* 2008; 57(2): 143–62.
 - 13 Palliative Care for infants, children and young people. The facts. The EAPC Taskforce for Palliative Care in Children in Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009. Dostopno na: <http://www.fondazionemaruzza.org/en/projects/palliative-care-in-children/>.
 - 14 Komatz K, Carter B. Pain and Symptom Management in Pediatric Palliative Care. *Pediatr Rev* 2015; 36(12): 527–33.
 - 15 Miele E, Mastronuzzi A, Cefalo, MG, Del Bufalo F, De Pasquale MD, Serra A, Spinelli GP, De Sio L. Propofol-based palliative sedation in terminally ill children with solid tumors. A case series. *Medicine* 2019; 98 (21): e15615.
 - 16 Jassal SS. The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary. 5th edition, 2020. Dostopno na: <http://www.appm.org.uk>
 - 17 Suttle ML, Jenkins TL, Tamburro RF. End-of-Life and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units. *Pediatr Clin North Am* 2017; 64(5): 1167–83.
 - 18 Levetown M. Facing decisions about life and death--communication with parents. *Bioethics Forum* 2002; 18(3–4): 16–22.
 - 19 Johnson L-M, Snaman JM, Cupit MC, Baker JN. End-of-life care for hospitalized children. *Pediatr Clin North Am* 2014; 61(4): 835–54.

PSIHOLOŠKA PODPORA BOLNIKOM IN SVOJCEM V PALIATIVNI OSKRBI

Hana Kodba Čeh, mag. psih.¹

¹Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, Golnik 36, 4204 Golnik; hana.kodba@klinika-golnik.si

IZVLEČEK

Celostno zdravljenje v paliativni oskrbi po definiciji zajema vsa področja, ki so ob poteku bolezni prizadeta. Celostna naravnost predpostavlja večšine in občutljivost za prepoznavanje in naslavljanje potreb na različnih nivojih ter široka znanja z različnih področij, ki obravnavajo človeka. Ko bolna oseba doživlja postopno slabitev telesa, se običajno okrepi zavedanje iztekanja lastnega življenja. V tem procesu so poleg svojcev soudeleženi tudi zdravstveni delavci, ki si prizadevajo, da izkušnja umiranja ne bi bila določena le s strahom in tesnobo, temveč poskušajo skozi strokovno oporo in odnos podpirati nove realne cilje in upanja. V tem poglavju so predstavljena nekatera pretežno psihološka izhodišča in pristopi z namenom, da zdravstvenim delavcem ponudimo osnovno orientacijo nudenja psihološke podpore bolnikom in svojcem v paliativni oskrbi. Prispevek naj bi spodbujal k refleksiji lastnega ravnanja in k razvijanju občutljivosti v odnosih z bolniki in svojci v paliativni oskrbi in je le zares majhen delček iz zakladnice psihološke podpore bolnikom in svojcem v paliativni oskrbi.

Ključne besede: *odnosna pozicija, duševna stiska, obrambno-varovalni mehanizmi, uravnavanje čustev, upanje*

! BRALEC NAJ

- presodi pomen pristopa, usmerjenega na odnos;
- pozna pojem duševne stiske in ga razčleni, razume dinamično naravo stiske in pomen rednega spremljanja;
- razloži vlogo obrambno-varovalnih mehanizmov pri bolnikih in svojcih;
- pozna nekatere strategije uravnavanja čustev in presodi njihov pomen;
- razume praktične vidike aplikacije spoznanj o naravi upanja v paliativni oskrbi.

1 | UVOD

Izkušnje ljudi, ki so deležni paliativne oskrbe, so v nekem delu izkušnje vseh nas, saj ima vsaka oseba izkušnjo izgube, odrekanj in izkušnjo iskanja virov moči ter bližine drugih ljudi, da bi vzpostavila ravnotežje, ko ji spodnese tla pod nogami. Kljub temu stiska ob napredovali neozdravljivi bolezni ni enaka drugi, saj običajno prinese zavedanje, da bo smrt nastopila prej, kot smo pričakovali ali kot bi si želeli. Spremeni se subjektivni občutek za čas, ki je še ostal, in ta pomembno vpliva na temeljne procese v nas, na našo motivacijo, miselne procese in čustveno doživljanje. Ob zavedanju omejenosti časa postane pomembno refleksivno razmišljanje, ki poleg razumskega vključuje tudi čustveni vidik, in sledenje ciljev, ki se nanašajo na čustveno uravnavanje v medosebnih odnosih ter na iskanje pomena in smisla.¹

Strah pred smrtjo je ena od temeljnih eksistencialnih skrbi. Neposredno soočenje z lastno smrtjo po eni strani aktivira obrambno-varovalne mehanizme, po drugi strani pa pogosto odpira poti do temeljnega prevrednotenja v odnosu do sebe, drugih in sveta.²

Zavedanje skupne temeljne minljivosti nam lahko pomaga, da empatično vstopamo v odnos z drugim človekom. Z vsakim odnosom vstopamo v nov, edinstven svet, saj ima vsak posameznik edinstvene vzorce odzivanja, soočanja, mišljenja in čustvovanja. To spoznanje se odraža v izkušnji različnosti med mano in drugim, najsi bodo to bolniki ali svojci, ter je predpogoj za »na bolnika usmerjeno oskrbo«. To v grobem lahko opredelimo kot spoštljivo in občutljivo obravnavo, ki upošteva bolnikove želje, potrebe in vrednote ter zagotavlja, da te vodijo klinične odločitve.³ Lahko bi govorili o zavestni pristranskosti, ko se odpovemo svojim resnicam, svojemu znanju in ostanemo poslušalci, da lahko slišimo pomene, ki jih diagnozam, določenim situacijam, težavam dajejo bolniki in svojci.

O bolniku v paliativni oskrbi je treba razmišljati v kontekstu njegovega odnosnega sistema (družinskega, ožjega in širšega socialnega). Družinsko funkcioniranje je dober napovednik ravni psihosocialnih težav ali težav pri spoprijemanju posameznega družinskega člana.⁴

V kontekstu paliativne oskrbe se skoraj vselej srečujemo s težkimi situacijami, ki jih predvsem bolniki in svojci pogosto doživljajo kot neobvladljive. In v nekem vidiku

so težke tudi za zdravstvenega delavca, pred katerim je vedno znova zahtevna naloga, kako vsakemu bolniku in svojcem nuditi njim prilagojeno ustrezno pomoč. Paliativna oskrba temelji na celostnem in interdisciplinarnem pristopu pri obravnavi psihičnih, duhovnih in fizičnih težav. Načelo celostnega razumevanja bolečine (angl. *total pain*), ki opozarja na večdimenzionalno naravo izkušnje bolečine,⁵ pomeni, da zdravstveni delavec kliničnega pogleda ne usmerja zgolj v bolezen, kot jo kažejo medicinske preiskave, ampak ga razširi na doživljanje, čustveno stanje, vrednote bolnika in svojcev, pri čemer je posebej pozoren na to, kaj bolnik sporoča o svojem trpljenju. Glede na uveljavljeni biopsihosocialni model zdravja in bolezni so posameznikovo počutje, zdravstveno stanje in bolezen odraz bioloških, psiholoških in socialnih dejavnikov, ki so v medsebojni zvezi, prepleteni in vplivajo drug na drugega. Morda lahko svoj klinični pogled razširimo še na druge ravni (npr. duhovnost, ekološka zavest), vendar je bistveno, da razumemo interaktivno vlogo dejavnikov, ki jih ni mogoče razumeti in obravnavati povsem ločeno.

Razumevanje in zavedanje bolezni in prognoze se pri bolniku in svojcih spreminja skozi čas, zato je v komunikaciji pomembno spoštovati potrebe in želje v določenem trenutku ter jim vseskozi slediti.

2 | ODNOSNA DIMENZIJA PALIATIVNE OSKRBE

Dobro vzpostavljen odnos med zdravstvenim osebjem in bolnikom vpliva zaupanje in upanje ter ponuja prostor za refleksijo o bolezni in njenih dolgoročnih posledicah, prav tako pa tudi za kasnejšo refleksijo bolnika o sebi v situaciji bolezni in širši življenjski situaciji. Raziskave kažejo, da svojci v veliki meri vrednotijo oskrbo kot dobro ali slabo na podlagi vzpostavljenega odnosa.^{6 7} Bolniki in njihovi svojci so bolj kot v preteklosti informirani o bolezni in se zavedajo svojih pravic. Želijo biti enakovreden partner v zdravstveni oskrbi. Občutek varnosti ob strokovno ustreznem in človeškem odnosu je pogosto predpogoj, da bolniki in svojci spregovorijo o vprašanih, ki so pomembna zanje. V odnosu brez varnosti se vzpostavijo obrambni mehanizmi, kjer ni prostora za izražanje čustev in potreb bolnikov in svojcev. V odnosu, polnem obramb, je veliko intelektualiziranja, negativnih čustev, izmikavanja, vsiljevanj lastnih pogledov in prepričanj. V njem ne pride do prepoznavanja osebnih pomenov, ki jih

imajo dogodki in okoliščine za bolnika in njegovega svojca. Bolniki poskušajo predvsem ustreči pričakovanjem zdravstvenih delavcev, ker so od njih odvisni, ali pa kažejo druge vrste obramb (selektivno poslušanje, ponavljanje istih vprašanj, tem, težav ...).

2.1. | Uporabnost koncepta navezanosti v paliativni oskrbi

Navezanost je čustvena vez med ljudmi, ki temelji na pričakovanjih glede tega, ali drugi lahko nudi skrb in zaščito, ko je to potrebno (angl. *attachement*). Stil navezanosti je notranji delovni model, ki opredeljuje posameznikov način vstopanja v medosebne odnose. Povezanost z drugimi ljudmi je temeljna človekova potreba od rojstva; človek se na druge navezuje, da preživi. Tudi odrasel človek išče bližino, čustveno vez, ko se počuti ogrožen, takrat potrebuje skrb in zaščito.⁸ Soočanje z napredovalo neozdravljivo boleznijo je zagotovo ogrožajoča situacija in poveča potrebo po pomoči drugih, hkrati sproža občutke ranljivosti in odvisnosti. Stili navezanosti iz najzgodnejšega obdobja vplivajo na pomembne odnose v odraslosti, pogosto se odražajo tudi v odnosu med bolnikom in zdravstvenim delavcem. Oskrba bolnikov, pri katerih prevladuje t. i. varen stil navezanosti, je običajno zadovoljujoča za vse vpletene. Tak bolnik bo na primer izkazoval strpnost in bo spoštoval meje v odnosu do zdravstvenih delavcev, konstruktivno bo izražal svoje potrebe, zato bo verjetnost ustrezne obravnave večja. Srečujemo pa tudi bolnike, pri katerih prevladujejo stili negotove navezanosti, ki se odražajo v pričakovanjih, da jim drugi ne morejo ali ne želijo zadovoljiti potreb oziroma da so njihove potrebe zadovoljene le redko, kar povečuje tesnobo ob izražanju le-teh. Tak posameznik lahko doživlja, da ga drugi vedno znova pustijo na cedilu ali ga zapustijo, zato je v svojih zahtevah lahko še bolj izrazit in dramatičen ali pa jih sploh ne zna izraziti in mu je ob pomoči drugih neprijetno. To so lahko bolniki, ki potrebujejo veliko zagotovil, pozornosti in pomoči, ob tem pa lahko izražajo še nezadovoljstvo. Pogostejše prekoračijo meje, njihove potrebe se zdijo nekako pretirane, zato pogostejše vzbujajo čustva jeze. Ko raziskujemo doživljanje bolnikov, ki ne znajo ubesediti svojih potreb in čustev, poskušamo biti specifični in uporabljati njihov jezik, da se jim približamo.⁹ Bolnika, ki svojo stisko opiše kot napetost, lahko vprašamo: »Kaj vse se je dogajalo včeraj, ko ste bili čisto napeti?« Psihološka podpora bolnikom, pri katerih prevladuje negotov stil navezanosti, zahteva veliko ob-

čutljivosti pa tudi znanja in veččin empatičnega odzivanja s strani zdravstvenega osebja.

3 | DUŠEVNA STISKA V PALIATIVNI OSKRBI

Duševno stisko (angl. *psychological distress*) lahko opredelimo kot neprijetno čustveno stanje osebe, ki je odziv na določen stresor ali zahtevo.¹⁰ Zajema cel kontinuum čustev, od normalnih občutij ranljivosti, žalosti in strahu do hujših težav, kot so depresija, anksioznost, panika, socialna izolacija in eksistencialne krize.¹¹

Žalost, potrtnost, jeza ali obup so pričakovani odzivi ob napredovali neozdravljivi bolezni, ki jih lahko razumemo v sklopu procesa žalovanja, torej odziva na številne izgube med boleznijo, ki skozi različne faze vodi do prilagoditve na nove razmere.¹²

Zdravstveno osebje prepozna duševno stisko in nudi osnovno psihološko podporo bolnikom in svojcem preko informiranja in normaliziranja stiske, na primer tako, da reče: »Znašli ste se v situaciji, ki je težka in zahteva veliko moči, normalno je, da vam je ob tem težko.« Ob tem zdravstveni delavec podpira izražanje čustev, besedno predelavo izkušnje ter nudi osnovno čustveno podporo. Bistveno je, da se na stiske odzove s sprejemanjem, čustveno toplino in spoštovanjem, ne glede na to, s kakšnim vedenjem to stisko odraža bolnik ali njegov svojec.

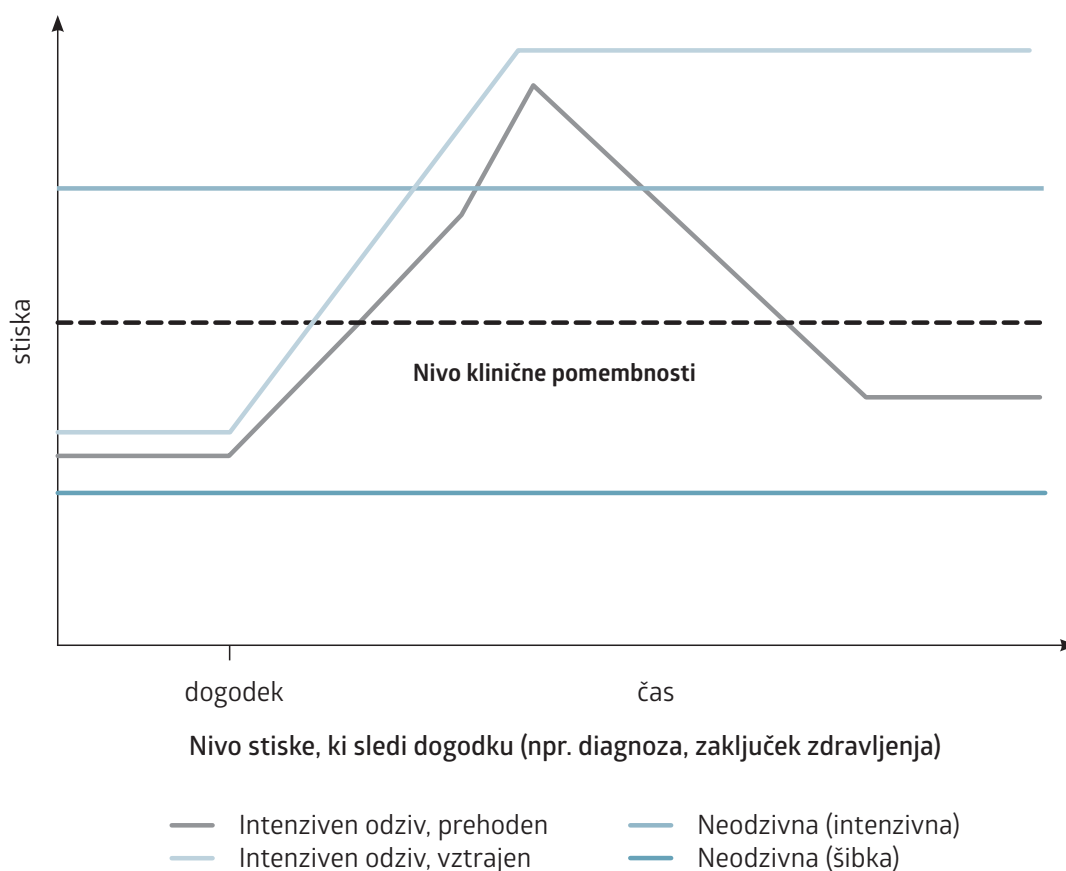
Dodatno strokovno obravnavo pa zahteva duševna stiska, ki se razvije in utrdi v duševno motnjo, na primer depresija in anksiozne motnje.¹² Ocena prisotnosti duševne motnje je zahtevna, saj ne upošteva zgolj intenzivnosti duševne stiske na določeni časovni točki, ampak tudi druge dejavnike konteksta. Rezultati študij se med seboj precej razlikujejo glede ocene pogostosti depresije in anksioznosti pri bolnikih, vključenih v paliativno oskrbo, vendar ni dvoma, da gre za pogost zaplet. Pri onkoloških bolnikih, vključenih v paliativno oskrbo, naj bi bilo depresivnih med 7 do 49 % bolnikov, pri čemer študije, ki so uporabile strokovne ocene psihologov in psihiatrov, poročajo o nižjih prevalencah.¹³ Ocena prisotnosti duševne motnje je težavna tudi zato, ker so nekateri simptomi (npr. zmanjšan apetit, utrujenost, vrtoглаvica) lahko posledica napredovale bolezni, duševne motnje ali zdravljenja.¹⁴

Napredovanje neozdravljive bolezni spremljajo zapleti in poslabšanja, obremenjujoče hospitalizacije in posegi. Ob tem je pričakovana čustvena stiska blage do zmerne intenzitete oziroma je prehodne narave in vodi do prilagoditve. Intenzivna duševna stiska, ki traja dlje časa, lahko bolnika popolnoma ohromi v vsakodnevnem funkcioniranju. Pomembno je prepoznati in ustrezno obravnavati tudi izrazito šibko ali izrazito intenzivno duševno stisko, ki se ne spreminja glede na dogodke, kjer je odziv pričakovan (*Slika 1*). V tem primeru gre lahko za neučinkovito izogibanje, ki predstavlja oviro v procesu prilagajanja.¹⁵

Ko govorimo o celostnem pristopu k stiski pri bolnikih in svojcih v paliativni oskrbi, je treba še razširiti matriko razumevanja. Modeli klinične prakse prepogosto ostajajo na nivoju osredotočanja na simptome, kar lahko

vodi do preozke usmerjenosti nujenih storitev, ki so kot take tudi manj učinkovite. Zagovornikov celostne obravnave, ki temelji na celostnem in poglobljenem razumevanju stiske, je vedno več. Naj omenimo sodobne dinamične modele stiske v kontekstu paliativne oskrbe, na primer model integritete selfa.

Dinamika se v modelu nanaša na procese uravnoteženja, ki so odgovor na delovanje nasprotujočih si sil, ki ogrožajo posameznikovo organizacijo predstav o sebi. Občutek kontinuitete življenja, ki je za posameznika izredno pomemben, je odvisen prav od uspešnosti uravnoteženja teh dejavnikov, med katerimi eni ogrožajo, drugi pa podpirajo to, kar je posamezniku resnično pomembno. Tudi v tem modelu so obdobja večjega stresa pričakovana in imajo običajno vlogo prilagajanja.¹⁶



Slika 1: Različni poteki stiske ob dogodku, ki spremlja napredovanje bolezni

Primer:

Doživljanje sebe kot »samostojne in neodvisne osebe« lahko bolniku predstavlja vir moči, a ga hkrati lahko naredi še posebej ranljivega ob usihanju telesnih moči in zmogljivosti ter ob čedalje večji odvisnosti od pomoči drugih, ker je ogrožen prav pomemben vidik predstave o sebi, ki se nanaša na »samostojnost«. Če zahteve postanejo previsoke glede na bolnikove aktualne zmožnosti in druge vire podpore, lahko pride do prekinitve v doživljanju kontinuitete identitete in do psihofizičnega zloma. Viri podpore se lahko nanašajo na bližino drugih, doživljanje, da je drugim mar, opravljanje določenih dejavnosti, ob katerih se posameznik počuti koristno (čiščenje, ustvarjanje ...), podeljevanje smisla in pomena izkušnjam, duhovne prakse itd.

Običajno ugotavljanje, ali je pri bolniku prisoten ta ali oni simptom duševne stiske v določenem časovnem obdobju, pomeni preozek okvir, da bi zmogli vanj umestiti posameznikovo stisko z vsemi razsežnostmi, saj nam ne pove nič o njegovih odzivih in funkcionalnih strategijah za ohranjanje duševnega ravnovesja. Za bolj celostno izhodišče pri naslavljanju stiske lahko zdravstveni delavci zastavijo dodatna odprta vprašanja, ki podpirajo agentnost bolnika in svojcev, na primer: »Kako ste preživeli zadnji teden?«, »Kaj je bilo še posebej težko?« in »Ste zmogli obvladovati? Kako? Kdo vam stoji ob strani?«¹⁶

Kako prepoznamo to, kar je posamezniku resnično pomembno?

- Odprto poslušamo vse, kar posameznik izreče, in spremljamo nebesedno komunikacijo.
- Pri tem smo pozorni na močna čustva, na teme, ki jih odpira vedno znova, na ton, ritem in glasnost govora, na poudarke v pripovedovanju ...
- Ni pomembna zgolj manifestna vsebina, pozorni smo predvsem na latentni pomen povedanega. Bolniki in svojci pod vplivom močnih čustev (jeze, strahu ...) pogosto govorijo nejasno in izbirajo besede, ki so v nasprotju z njihovim čustvenim stanjem.
- Bolnika in svojce povprašamo po njihovem dojemljanju pomena povedanega, ne sklepamo prehitro, ne vsiljujemo lastnih pogledov in prepričanj in ne dajemo nasvetov.

4 | OBRAMBNO-VAROVALNI MEHANIZMI

Vedenje in doživljanje bolnika in svojcev lažje razumemo, če poznamo vsaj osnovne značilnosti psihološkega obrambnega vedenja. Posameznik razvije obrambne mehanizme vselej za to, da se zaščiti pred nečim, za kar si predstavlja, da bi bilo zanj prehudo.

Ob življenjsko ogrožajoči bolezni je treba računati na obrambno reagiranje, ki se pojavi zaradi tesnobe in ima pomembno funkcijo zaščite pred preveč ogrožajočimi vsebinami, s katerimi bi se bolnik v dani situaciji težko spoprijel. Kaže se lahko skozi pretiran optimizem, zanižanje in izogibanje realni oceni dejanskega stanja, prognoze ipd. Ker imajo ti načini soočanja svojo funkcijo, jih ni ustrezno rušiti, ampak je treba vsakič znova oceniti, kaj bolnik in svojci zmorejo in potrebujejo v dani situaciji.

4.1 | Zanikanje

Ko govorimo o zanikanju (angl. *denial*) v kontekstu paliativne oskrbe, običajno ne mislimo patološkega zanikanja realnosti, ampak različne oblike samozaščite bolnikov in svojcev, ki zaenkrat ne zmorejo dojeti celotne razsežnosti dejanske situacije, in je do neke mere pričakovana. Lahko se odraža v selektivnem poslušanju in preslišanju informacij ter rekonstruiranju slišane na način, ki jih ščiti pred preveč ogrožajočimi informacijami.¹⁷ Bolniki lahko celo jasno govorijo o svoji bolezni in prognozi, kot jim je bilo predstavljeno, ter hkrati uporabijo kognitivni maneuver, s pomočjo katerega zmanjšujejo praktični ali čustveni pomen dejanske situacije. Bolnik lahko na primer reče, da je kar težko verjeti, da je tako slabo, kot pravi zdravstveno osebje, če pa se on počuti tako dobro. Lahko se primerja z drugimi, ki jim je še slabše, ali ugotavlja, da prav nihče nima zagotovila, da bo jutri še živ. Lahko se zdi, da je bolnik dejansko situacijo že sprejel, a čez čas ponovno potrebuje predah in se zateče v sanjarjenje o malo verjetnih scenarijih, kot je na primer načrtovanje dopusta v tujini, kljub izredni telesni šibkosti. Empatičen odziv zdravstvenega osebja zajema občutljivo raziskovanje doživljanja v ozadju; direktno soočenje z dejanskim stanjem ali spodbujanje zanikanja veljata za manj ustrezen odziv.¹⁸ Razumevanje funkcije zanikanja olajša empatično odzivanje zdravstvenih delavcev, saj si tako lažje osmislijo bolnikovo odzivanje, ki pričakovano vzbuja čustva jeze, frustracije ali žalosti. Vzemimo spet primer načrtovanja dopusta v tujini kljub izredni telesni šibkosti. Bolniku je bilo lahko že

večkrat razloženo, da je bolezen napredovala in da se stanje posledično slabša, vendar direktno soočenje z očitnim slabšanjem stanja v tem primeru ne velja za empatičen odziv. Prav tako bo bolniku le malo koristilo, če ga v načrtovanju dopusta spodbujamo. V pogovoru z bolnikom se raje osredotočimo na pomen in čustva, ki ga pripisuje potovanju. Lahko ga povprašamo, kaj na tem kraju je tisto, kar ga najbolj privlači. Lahko da želi le prijeten pogovor, lahko pa da bomo na ta način lažje prepoznali in naslovili stisko v ozadju.

5 | ODZIVANJE ZDRAVSTVENEGA OSEBJA NA INTENZIVNA ČUSTVA

Strokovni odnos se začne z empatijo, a hkrati z ohranjanjem distance in sočasno pozornostjo na lastnem doživljanju. Empatija se nanaša na spoštljivo razumevanje in vživljanje v izkušnjo drugega in predpostavlja globoko razumevanje, da je drugi drugačen, da drugače čuti, zaznava in razlaga svet.¹⁹ Pomeni dati čas in prostor, da se drugi izrazi. Močna čustva se odražajo v vedenju in lahko predstavljajo oviro v komuniciranju, zato je dobro, da zdravstveni delavec obvlada nekatere strategije čustvene regulacije.

5.1 | Podpora uravnavanju čustev

Na močna čustva se je vedno treba odzvati. Zdravstveni delavec mora poznati nekatera orodja, da lahko ohrani čustveno stabilnost in zgoraj opisano držo. Pomembno je vzdržati intenzivna čustva bolnikov in svojcev (angl. *containment*), ki jih ti pogosto doživljajo kot neobvladljive in so neizogibna v situacijah soočanja z izgubami in smrtjo. Pri tem je treba vztrajati v poslušanju, odprti telesni drži in mirnem tonu glasu. Zdravstveno osebje naj empatično zrcali dogajanje ter spodbuja izražanje čustev in občutkov, saj prav to omogoča vzpostavljanje distance do trenutnih občutkov in čustev ter zmanjšuje njihovo intenzivnost in hkrati ustvarja prostor za dober odnos in spremembe.

Primeri empatičnega zrcaljenja:

»Zdite se mi zelo vznemirjeni.«

»Novica vas je tako vznemirila, da se težko odločite, kaj narediti zdaj.«

»Radi bi, da bi drugi razumeli, da vam je v tem trenutku pomembno ...«

Primeri odprtih vprašanj:

»Kakšna je vaša situacija – mi jo lahko opišete?«

»Kako se spopadate z ...?«

»Kaj bi se zgodilo, če ...?«

»Kaj si želite, da bi se zgodilo ...?«, »Kako bi to izgledalo?«

Primeri preverjanja razumevanja:

»Če vas prav razumem, bi radi ...?«

»Če povzamem, se zdi, da ...«

»Kako razumete to, kar je bilo povedano?«

»Rad/a bi preveril/a, ali sem dobro razumel/a ...«

Čustveno stabilnost v stresnih situacijah zdravstvenemu delavcu daje tudi zavedanje svojih kompetenc in omejitev pri srečanju z bolniki in svojci v paliativni oskrbi. Že prepoznavanje bolnikovih močnih ogrožajočih čustev, kot so huda stiska, depresija, občutek brezizhodnosti, izguba upanja, samomorilnost ... in spoznanje, da bolnik ali svojec potrebuje poglobljeno pomoč drugega strokovnjaka (kliničnega psihologa, psihiatra, psihoterapevta ...) ter napotitev do njega, je strokovno zahtevno opravilo, ki pomaga regulirati močna čustva zdravstvenega delavca, saj ga s tem razbremeni odgovornosti.

6 | UPANJE V PALIATIVNI OSKRBI

Obdobje z neozdravljivo in napredujočo boleznijo običajno ne gre razumeti kot obdobje brez upanja. Bolniki in svojci upajo celo na ozdravitev, kar se ne izključuje z zavedanjem dejanskega stanja, ampak lahko predstavlja pomembno zatočišče. Pomembno je, da upanje razumemo kot dinamičen koncept, ki ima lahko različne vsebine in se povezuje z blagostanjem bolnika in svojcev. V paliativni oskrbi govorimo o preusmerjanju upanja: od dolgoročnih upanj na kratkoročna upanja in vire moči.

V nadaljevanju predstavljamo empirični model upanja, ki obsega deset vidikov, ki so jih bolniki z napredujočo neozdravljivo boleznijo prepoznali kot pomembne pri spodbujanju upanja. Model nam pomaga prepoznati in razumeti različne dejavnike in vire moči, ki vlivajo upanje.²⁰

Predlagamo tudi vprašanja in druge kratke dejavnosti, s pomočjo katerih lahko naslovimo posamezne vidike (Slika 2).



Slika 2: Upanje v kontekstu napredovale neozdravljive bolezni

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Knjiga: Psihologija telesnega bolnika in njegovega okolja (Rakovec-Felser, Z., 2009)
- NCCN smernice za obravnavo stiske pri onkoloških bolnikih
- Knjiga: Patient participation in palliative care (Monroe, B. in Oliviere, D., ur., 2003), poglavje Palliative care and psychology (Kalus, C.)
- Knjiga: In the face of death: Professionals who care for the dying and the bereaved (Papadatou, D., 2009)
- Serija člankov Psychological ideas in palliative care (Strachan, J.) v European Journal of Palliative Care

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kako bi razložili pojem duševna stiska?
- Kako lahko kot zdravstveni delavec blažite stiske bolnikov in svojcev?
- Pred čim varujejo obrambno-varovalni mehanizmi?
- Kako se ustrezno odzvati na jezo bolnika ali svojca?
- Kako podpremo upanje v paliativni oskrbi?

- ¹ Carstensen LL, Isaacowitz DM, Charles ST. Taking time seriously. A theory of socioemotional selectivity. *The American psychologist*. 1999;54(3):165-81.
- ² Yalom ID. *Existential psychotherapy*. New York, NY, US: Basic Books; 1980. xii, 524-xii, p.
- ³ Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care. *Improving the 21st-century Health Care System. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington (DC): National Academies Press (US)
- ⁴ Kissane DW, Bloch S, Burns WJ, Patrick JD, Wallace CS, McKenzie DP. Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-oncology*. 1994;3(4):259-69.
- ⁵ Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med*. 1999;49(6):727-36.
- ⁶ Miettinen T, Alaviuhkola H, Pietila A-M. The Contribution of "Good" Palliative Care to Quality of Life in Dying Patients: Family Members' Perceptions. *Journal of Family Nursing*. 2001;7(3):261-80.
- ⁷ Aparicio M, Centeno C, Carrasco JM, Barbosa A, Arantzamendi M. What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*. 2017;16(1):47.
- ⁸ Bowlby J. *Loss: Sadness And Depression*: Basic Books; 1980.
- ⁹ Strachan J. Psychological ideas in palliative care: attachment theory *European Journal of Palliative Care*. 2017;24(1):24-7.
- ¹⁰ Ridner SH. Psychological distress: concept analysis. *Journal of advanced nursing*. 2004;45(5):536-45.
- ¹¹ NCCN. NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. National Comprehensive Cancer Network. Oncology (Williston Park, NY). 1999;13(5a):113-47.
- ¹² Widenor EW, Block SD. Managing grief and depression at the end of life. *American family physician*. 2012;86(3):259-64.
- ¹³ Walker J, Holm Hansen C, Martin P, Sawhney A, Thekkumpurath P, Beale C, et al. Prevalence of depression in adults with cancer: a systematic review. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*. 2013;24(4):895-900.
- ¹⁴ Endicott J. Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer*. 1984;53(10 Suppl):2243-9.
- ¹⁵ Strachan J. Psychological ideas in palliative care: Distress, adjustment and coping. *European Journal of Palliative Care*. 2018;25:26-31.
- ¹⁶ Reeve J, Lloyd-Williams M, Payne S, Dowrick C. Towards a re-conceptualisation of the management of distress in palliative care patients: the self-integrity model. *Progress in Palliative Care*. 2009;17(2):51-60.
- ¹⁷ The A-M. *Palliative Care And Communication: Experiences in the Clinic* Buckingham: Open University Press 2002.
- ¹⁸ Strachan J. Psychological ideas in palliative care: Denial. *European Journal of Palliative Care*. 2017;24:218-23.
- ¹⁹ Jeffrey D. Clarifying empathy: the first step to more humane clinical care. *Br J Gen Pract*. 2016;66(643):e143-e5.
- ²⁰ Johnson S. Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International journal of palliative nursing*. 2007;13(9):451-9.

SKRB ZASE

mag. **Andreja C. Škufca Smrdel**, univ. dipl. psih.¹

¹Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana; askufca@onko-i.si

IZVLEČEK

Paliativna oskrba pomeni nenehno srečevanje s krhkostjo, ranljivostjo, minljivostjo. Bolnik, svojci, zdravstveni delavci – vsi se lahko spoprijemajo z močnimi čustvenimi odzivi. Da bi lahko poskrbeli za bolnike, morajo zdravstveni delavci ob tem poskrbeti tudi zase. V nasprotnem lahko pride do izgorelosti. Za obvladovanje stresnih obremenitev, povezanih z delom, jih je treba prepoznati in jih poimenovati. Prepoznati in graditi je smiselno lastne vire/močne strani ter razviti ustrezne strategije spoprijemanja. Nekatere so usmerjene v reševanje problemov – v lastno strokovno znanje ter izboljšanje organizacijskih dejavnikov, druge strategije so usmerjene v obvladovanje čustev in ohranjanje smisla. Prek supervizije in drugih ukrepov za počutje zaposlenih ima tu vlogo delovna organizacija, predvsem pa je pomembno, da tudi vsak zdravstveni delavec zna skrbeti zase.

Ključne besede: *izgorelost, preprečevanje izgorelosti, supervizija, skrb zase*

! BRALEC NAJ

- prepozna obremenitve, ki jih prinaša delo na področju paliativne oskrbe;
- pozna sindrom izgorelosti ter njegovo pogostost;
- se seznani s strategijami za preprečevanje izgorelosti zdravstvenih delavcev;
- pozna pomembnost skrbi vsakega zdravstvenega delavca za svoje psihofizično ravnovesje.

1 | UVOD

Stres doživljamo, kadar ocenjujemo, da obremenitve neke situacije (stresor) presegajo naše zmožnosti za spoprijemanje.¹ Delo v paliativni oskrbi pomeni srečevanje z bolnikom z napredovalo boleznijo, obremenjujočimi simptomi, stisko bolnika in njegove družine, nemočjo, ranljivostjo, minljivostjo. Na iste situacije se zdravstveni delavci različno odzivajo, odvisno od številnih dejavnikov, npr. osebnosti, izkušenj, znanja, energetske opremljenosti, okoliščin ter širšega in ožjega okolja, v katerem živi. Člani paliativnega tima so si različni in hkrati podobni v tem, kaj v zvezi z njihovim delom jim je najtežje, s čim se najtežje spoprijemajo.

2 | KAJ JE ZAPOSLENIM V PALIATIVNI OSKRBI NAJBOLJ OBREMENJUJOČE?

Raziskave kažejo, da je v paliativni oskrbi pomemben vir stiske odnosni vidik z bolniki in njihovimi svojci – težko je, če se zdravstveni delavec čuti blizu družini, pri mlajših bolnikih in tistih, za katerega skrbi dlje časa, kadar so smrti nepričakovane. Težko je, kadar bolnik in njegovi svojci na smrt niso pripravljeni in imajo nerealna pričakovanja glede zdravljenja, kadar svojci krivijo zdravstveno osebje za izgubo ali pa ob poudarjeno velikih potrebah družine. Težko je, kadar so smrti pogoste.^{2 3} Poleg samega procesa umiranja in občutka nemoči, izzivov komunikacijskih veščin ter sporočanja slabe novice so pomembni tudi organizacijski dejavniki – pogoji dela, predvsem pomanjkanje časa, neustrezna organizacija dela ter neizvajanje paliativne oskrbe na terenu.⁴

Študije se pretežno nanašajo na zunanje stresorje, v doživljanju stresa pa so pomembni tudi notranji stresorji, ki izhajajo iz zdravstvenih delavcev samih. To so npr. prevelika zahtevnost do samega sebe, perfekcionizem, storilnostno pogojena samopodoba, pomanjkljivo samonagajevanje, fantazija nenadomestljivosti, odlašanje, dezorganiziranost ...⁵

Stresnim situacijam se ne moremo izogniti; določena stopnja stresa je lahko vzpodbudna.⁶ Lahko pa gradimo svojo zmožnost spoprijemanja z njim. Zavedati se je treba, da delo v zdravstvu pomeni dolgoročne obremenitve. Večina ljudi se zmore spoprijeti z veliki obremenitvami – temu smo pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci vsak dan priče – vendar v kratkem času. Če

pa so velike obremenitve prisotne skozi daljši čas, brez ustreznega počitka in obnove, se lahko v nekaj letih prilagoditvene sposobnosti posameznika zmanjšajo. Ob večletnem prekomernem čustvenem in telesnem naporu pride lahko do sindroma izgorelosti.

3 | SINDROM IZGORELOSTI

Izčrpanost/izgorelost pomeni, da je posameznik v stanju delne ali popolne čustvene in telesne izčrpanosti in da v vsakodnevnih obremenitvah in zahtevah ni sposoben delovati na učinkovit in ustrezen način. Chistina Maslach ga je opredelila kot odgovor na kronične interpersonalne stresorje pri delu, prek treh dimenzij:

1. **emocionalna izčrpanost** – psihična in fizična izčrpanost, pomanjkanje energije, občutek, da posameznik ne zmore več;
2. **depersonalizacija, odtujenost od sebe** – hladni, odmaknjeni odnosi do sebe, bolnikov in sodelavcev, značilen je cinizem, posamezniku je »vseeno ...«;
3. **nizka delovna učinkovitost** – dvom in negativna ocena sebe, svoje kompetentnosti in učinkovitosti.⁷

Izgorelost se ne razvije čez noč. Če pa se, se izraža prek čustvenih znakov (depresivno razpoloženje, čustvena izčrpanost, jokavost, napetost, razdražljivost), mišljenja (brezup, nemoč in krivda, nizko samospoštovanje, nezmožnost koncentracije in pozabljivost), telesnih znakov (glavobol, slabost, motnje spanja, kronična utrujenost idr.), vedenja (hiperaktivnost, impulzivnost, umik, »delo po predpisih«, povečano uživanje psihoaktivnih snovi, opustitev telesne aktivnosti, pogosti prepiri in pregovarjanje, povečana napetost med poklicnimi skupinami, površnost pri delu) ter motivacije (izguba vneme za delo, vdanost v usodo, razočaranje in dolgočasje).^{3 8}

Sistematičen pregled člankov o izgorelosti iz leta 2018 je pokazal, da je prevalenca izgorelosti pri zdravstvenih delavcih 67 %; od tega je pomembno izražena dimenzija čustvene izčrpanosti pri 72 %, depersonalizacije pri 68,1 % ter znižane delovne učinkovitosti pri 63,2 %. Pri tem se odpirajo številna metodološka vprašanja – še vedno ni zadovoljivo opredeljeno, kako meriti »splošno izgorelost« ter kako določiti mejno vrednost, ki določa klinično pomembnost izražene dimenzije.⁹

Raziskave pri onkologih kažejo, da ima 32 % visoko izraženo splošno izgorelost. Ne moremo mimo dejstva, da ugotavljajo pri 27 % onkologov izraženo eno od psihiatričnih motenj, pri 12 % je izražena depresivnost, 42–69 % jih navaja doživljanje stresa pri delu, veliko jih ima motnje spanja, pri 30 % je prisotno problematično uživanje alkohola, pri do 20 % mladih zdravnikov pa uspaval. Pogoste so različne telesne težave (ulkus, glavoboli, aritmije).¹⁰

Raziskave se umerjajo tudi v iskanje dejavnikov tveganja za izgorelost. Zanimive so ugotovitve, da je izgorelosti manj med zaposlenimi v paliativni oskrbi v primerjavi z zaposlenimi v onkologiji ali intenzivni medicini. Zdravstveno osebje v onkologiji je bolj usmerjeno v zdravljenje, ob »neuspehu zdravljenja« so bolj soočeni z doživljanjem ranljive samopodobe v smislu lastne kompetentnosti. Prav tako je na področju paliativne oskrbe veliko pozornosti namenjeno interdisciplinarnemu pristopu, ki je sam po sebi pomemben varovalni dejavnik.¹¹

Med najbolj pomembnimi dejavniki tveganja za izgorelost je pomanjkljivo zaupanje v lastne komunikacijske veščine.^{11 12} Prav tako je pogost dejavnik pomanjkanje časa oz. časovni pritisk, ki dodatno otežuje vzpostavljanje ustreznega odnosa in komunikacije. Zdravniki kot dejavnik tveganja doživljajo sporočanje slabih novic, medicinske sestre pa izpostavljajo spoprijemanje z umiranjem, bolečinami, stisko.¹¹ Dodaten pritisk lahko predstavljajo zdravnikom (pa tudi drugim zdravstvenim delavcem) lastna pričakovanja, da doživljanje stiske pomeni »slabost«, »šibkost«, zato si tudi ob najtežjih situacijah nadenejo masko »poguma«.²

Prepoznani so tudi pomembni varovalni dejavniki, ki jih prikazuje *Tabela 1*.^{3 11}

Tabela 1: Varovalni dejavniki pri delu v paliativni oskrbi

- Preventivne strategije, usmerjene v posameznika ali tim
- Čas za preživljanje z družino in prijatelji
- Učinkovita komunikacija
- Strategije spoprijemanja ob srečevanju s smrtmi
- Osebno in poklicno zadovoljstvo
- Osebno samopotrjevanje

Pereira in sod., 2011 (11)

Izgorelost zdravstvenih delavcev, predvsem povečano doživljanje depersonalizacije, lahko pomembno poslabša oskrbo bolnikov, saj se ob večji izgorelosti poveča število varnostnih incidentov, poslabša se kakovost oskrbe in zniža zadovoljstvo bolnikov.¹³

4 | STRATEGIJE ZA PREPREČEVANJE IZGORELOSTI V PALIATIVNIH TIMIH

Ko govorimo o preprečevanju izgorelosti, se je treba zavedati, da je izgorelost problem tako na ravni posameznika kot tudi na ravni organizacije. Tako naj se tudi preventivni programi izgorelosti usmerjajo na obe ravni.⁸

Strategije, usmerjene na posameznika, so usmerjene v učenje spoprijemanja z obremenjujočimi okoliščinami dela ali sprememb odnosa do dela. Taki ukrepi so dodatno znanje iz paliativne oskrbe. Pomembno je delo na komunikacijskih veščinah.¹² Seznanjenost z znaki stresa, duševne stiske ter izgorelosti lahko pomaga zdravstvenim delavcem, da prepoznajo svoje reakcije kot pričakovane in »normalne«. Med ukrepi so npr. učenje strategij obvladovanja stresa, vaje sproščanja, čuječnost, joga, masaže, meditacije, Balintova skupina.^{9 14}

Drug del so ukrepi, usmerjeni na organizacijo, kot so spremembe delovnih pogojev in organizacije dela, kamor sodijo prestrukturiranje delovnih nalog, urejene delovne razmere, ocena dela in supervizija, z namenom, da zmanjšamo delovne zahteve, povečamo vključenost posameznika v sprejemanje odločitev in krepimo njegov vpogled nad delom.⁸ Najbolj smiselni so kombinirani ukrepi. Avtorji namreč opozarjajo, da ukrepi, ki ne upoštevajo tudi individualnih dejavnikov, ne morejo bistveno vplivati na doživljanje izgorelosti pri zdravstvenih delavcih.⁹

- Tim
- Uporaba humorja
- Zadovoljivo osebno življenje
- Sočutje
- Različni rituali
- Supervizija

Müller in sod., 2011 (3)

Pomembno področje skrbi za zdravstvene delavce je klinična supervizija. Opredeljuje jo veliko različnih definicij;¹⁵ ena od njih je, da je to »oblika svetovanja za sodelavce, katerega namen je, da prek refleksije lastnega ravnanja pripelje do boljše kakovosti strokovnega dela«. Supervizija lahko vsebuje tudi psihoterapevtske elemente.¹⁶ Poznamo individualno supervizijo (en strokovnjak – en supervizor), skupinsko supervizijo (en strokovnjak – več supervizorjev; ta oblika je najpogostejša), timska supervizija (en strokovnjak – tim oz. skupina ljudi, ki tesno sodelujejo pri delu in imajo že vzpostavljene tudi medosebne odnose).¹⁵

V paliativni oskrbi je najbolj smiselna timska supervizija, seveda pod pogojem, da predstavlja tim dovolj varen prostor, kjer lahko udeleženci odprejo različne vidike svojega kognitivnega in čustvenega doživljanja ter vedenjskega odziva. Realna dosegljivost supervizije pa je v resničnem delu v slovenskem prostoru zelo majhna.

Poleg supervizije poznamo tudi intravizijo, kjer »mala skupina kolegov s podobno stopnjo strokovne usposobljenosti in delovnih izkušenj daje supervizijo drug drugemu s pomočjo vprašanj, ki se porajajo v njihovem delovnem okolju«. Je torej »supervizija brez supervizorja«. V Angliji jo poimenujejo »peer supervision«.¹⁵ Le ta pa je dosegljiva vsem. V realnem delovnem življenju se v težkih situacijah marsikdo pogovori s sodelavcem, ki mu je blizu in ki zaradi podobnega dela razume njegovo doživljanje, kar lahko poimenujemo tudi kot t. i. »neformalno intervizijo«.

5 | KAJ PA LAHKO VSAK ČLAN TIMA NAREDI ZASE ZA OHRANJANJE PSIHOFIZIČNEGA RAVNOVESJA?

Spoprijemanje s stresom je proces, ki vključuje vse kognitivne in vedenjske poskuse obvladati, zmanjšati in vzdrževati notranje in/ali zunanje zahteve, ki so nastale kot rezultat stresne situacije. Niso vse strategije enako učinkovite. Nekateri manj učinkoviti načini so zatiranje čustev, zapiranje vase, pasivnost, pretirana odvisnost od drugih, stresanje slabe volje na druge, pritoževanje, poseganje po sladkarijah, psihoaktivnih snoveh, zatekanje k nakupovanju.⁵

Kaj lahko posameznik naredi sam zase za preprečevanje izgorelosti:^{5 8}

- vzdrževanje zdravega življenjskega sloga: zdrava, uravnotežena prehrana, ustrezna telesna aktivnost, izogibanje psihoaktivnih snovem, skrb za dovolj spanja,
- vključenost v socialne odnose: negotovost odnosov v družini, širšem in ožjem socialnem krogu,
- osmišljanje prostega časa in iskanje ravnovesja med družinskimi obveznostmi in hobiji, prepoznavanje »kradljivcev časa«,
- prepoznavanje strategij, ki nas ob večjih stresnih obremenitvah razbremenijo (npr. pogovor, telesna aktivnost ...),
- delovne naloge razvrstimo po pomembnosti, lotimo se najpomembnejših; na delovnem mestu si vzamemo čas za malico in odmor,
- vzeti si čas za supervizijo in intervizijo (vedno je priložnost vsaj za neformalno intervizijo, to je pogovor s sodelavci),
- sprotno reševanje nesoglasij in težav na delovnem mestu, negovanje timskih odnosov,
- naučiti se reče ne, naučiti se pohvaliti samega sebe, se nagraditi za dobro opravljeno delo ter se ceniti.

6 | ZAKLJUČEK

Učinkovito spoprijemanje s stresnimi obremenitvami, s katerimi se srečujejo zdravstveni delavci ob delu v paliativni oskrbi, je pomembno za preprečevanje izgorelosti. Da bi lahko skrbeli za bolnike, morajo zdravstveni delavci poskrbeti tudi za svojo psihofizično stabilnost – to pomeni, da pogledajo nase in poskrbijo tudi zase z isto naklonjenostjo in skrbjo, kot poskrbijo za bolnike, s katerimi se pri svojem poklicnem delu srečujejo.

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kateri so najpogostejši stresorji v paliativni oskrbi in kako vpliva stres na zdravstvene delavce?
- Kako prepoznamo znake sindroma izgorelosti in kako razširjena je problematika med zdravstvenimi delavci?
- Kako delimo strategije za preprečevanje izgorelosti in čigava odgovornost je njihovo izvajanje?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- J. Horn, DJ, Bree Johnston, C. Burnout and Self Care for Palliative Care Practitioners. *Med Clin N Am* 104; 2020: 561–572.
- Vachon MLS, Butow PN. Oncology Staff Stress and Related Interventions. In Holland JC, in sod. (ur). *Psycho-Oncology*; 3th Edition. Oxford University Press; 2015. p. 679 – 683.
- Sarafino EP, Smith TW. Stress, Illness and Coping. V Sarafino EP, Smith TW. (ur.) *Health Psychology – Biopsychosocial Interactions*; 7th Edition. Wiley: John Wiley & Sons. 2011. p. 55 – 109.

- ¹ Lazarus R.S., Folkman S. *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer. 1984
- ² Granek L, Krzyzanowska MK, Tozer R, Mazzotta P. Difficult patient loss and physician culture for oncologists grieving patient loss. *J Palliat Med*. 2012; 15(11):1254–60.
- ³ Müller M, Pfister D, Markett S, Jaspers B. Wieviel Tod verträgt das Team? *Der Schmerz* [Internet]. 2009; 23(6):600–8.
- ⁴ Simonič A, Andreja P. Kaj je zdravstvenim delavcem v paliativni oskrbi v Sloveniji najtežje. V LUNDER U (ur) *Golniški Simp* 2011, Golnik Univ Klin za pljučne Bolezn alergijo. 2011 ;35–45.
- ⁵ Hvalec Š. Kako obvladovati delovne obremenitve, povezane z delom v zdravstvu?., interno gradivo s predavanj, 16.12.2020
- ⁶ Sarafino EP, Smith TW. *Health Psychology; Biopsychosocial Interaction*, 7th Edition. 2011. John Wiley & Sons
- ⁷ Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP. *JOB BURNOUT*. 2000. [citirano 2020 Okt 31] Dostopno na: www.annualreviews.org
- ⁸ Bajt M, Jeriček Klanjšček H, Britovšek K. Duševno zdravje na delovnem mestu. 2015 [citirano 2020 Okt 31]. Dostopno na: <http://www.nijz.si/>
- ⁹ Rotenstein LS, Torre M, Ramos MA, et al. Prevalence of burnout among physicians: a systematic review. *JAMA - Journal of the American Medical Association*. American Medical Association; 2018; p. 1131–50.
- ¹⁰ Medisauskaite A, Kamau C. Prevalence of oncologists in distress: Systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*. 2017 (26);. 1732–40.
- ¹¹ Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in palliative care: A systematic review. *Nurs Ethics*. 2011;18(3):317–26.
- ¹² Travado L, Grassi L, Gil F, et al. Physician-patient communication among Southern European cancer physicians: The influence of psychosocial orientation and burnout. *Psychooncology*. 2005; 14(8):661–70.
- ¹³ Panagioti M, Geraghty K, Johnson J, et al. Association between Physician Burnout and Patient Safety, Professionalism, and Patient Satisfaction: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Intern Med*. 2018;178(10):1317–30.
- ¹⁴ Salthouse TA. *Selective review of cognitive aging*. Vol. 16, *Journal of the International Neuropsychological Society*. Cambridge University Press; 2010. p. 754–60.
- ¹⁵ Milošević Arnold V. Predstavitev supervizijske metode. Milošević Arnold, V (eds) *Supervizija - znanje za ravnanje*, SocZb Slov. 1999;
- ¹⁶ Supervision - Lexikon der Psychologie [Internet]. [citirano 2020 Okt 29]. Dostopno na: <https://www.spektrum.de/lexikon/psychologie/supervision/15123>

PROCES ŽALOVANJA

Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.¹

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana; mbernot@onko-i.si

IZVLEČEK

Zaznava in ustrezna podpora potreb žalujočih sta del celostne paliativne obravnave, ki bi ju moral poznati vsak zdravstveni delavec. Razumevanje soočanja z izgubo, zaznavanje občutenja žalosti in posledično ustrezna podpora v procesu žalovanja vodijo v učinkovitejšo obravnavo neozdravljivo bolnih in njihovih bližnjih, ne le v komunikaciji in razvijanju pozitivnega odnosa, marveč pomaga v razumevanju širšega okolja in vseh, ki so v obravnavo bolnika vključeni. Soočenje z izgubami je močno povezano z družbenim in kulturnim okoljem. Znanje glede procesa žalovanja nam poda odgovore na lastna vprašanja, ko spremljamo bolnika skozi trpljenje kot posledico resne bolezni, in nam pomaga k učinkovitejšemu timskemu pristopu.

Ključne besede: *izguba, žalost, ocena potreb, podpora žalujočim, zapleteno žalovanje*



BRALEC NAJ

- pozna osnovne pojme: žalost, izguba, žalujoči, žalovanje, anticipirajoče žalovanje;
- razume žalovanje kot proces;
- pozna obdobja žalovanja in odzive na izgubo;
- pozna oceno potreb žalujočih;
- pozna model podpore žalujočemu.

1 | UVOD

Resno bolezensko stanje negativno vpliva na kakovost življenja posameznika in njegovih bližnjih. Učinek soočanja z izgubo je viden na čustvenem, fizičnem, vedenjskem, kognitivnem, socialnem, duhovnem in končno tudi na finančnem področju. Nemogoče je, da se nas izgube ne bi dotaknile, ne glede na to, v kateri vlogi nastopamo in v katerem delu življenja se pojavijo. Kot zdravstveni delavci se moramo zavedati, da sodobni lik profesionalnosti celostnega paliativnega pristopa zahteva od nas poleg empatičnega razumevanja stanja tudi izkazovanje ustrezne podpore glede na potrebe, ki jih imajo bolnik in njegovi bližnji. Pomembno je, da razumemo žalovanje kot proces in našo odgovornost pri zaznavi in nujenju opore. Vsi žalujoči potrebujejo osnovne informacije, kako se soočiti z izgubo in kakšne so možnosti podpore, če bi jo potrebovali. Za večino ljudi (60 %) bo informiranje zadostna podpora v procesu žalovanja, ostala podpora pa mora biti prilagojena glede na zaznane potrebe.

2 | OPREDELITEV OSNOVNIH POJMOV

Žalost je naravni čustveni odziv na izgubo. Žalost doživlja posameznik, ko oceni, da je izgubil nekaj, kar mu je ali bi mu pomenilo veliko v preteklosti, sedanjosti ali prihodnosti. Gre za individualno izkušnjo, ki se zelo razlikuje, kako jo doživimo in kako jo izrazimo. Vodi nas k spremembam, da se postopoma prilagodimo ter sprejmemo nadaljnje življenje brez stvari oziroma osebe, ki smo jo izgubili.

Izguba je del življenja posameznika. Vse, kar imamo, lahko izgubimo. Izgube so predvidljive ali nepredvidljive, pričakovane ali nepričakovane, prepoznane ali neprepoznane, trenutne ali dokončne, popravljive ali nepopravljive.¹

Izguba zaradi smrti je ena najbolj bolečih izkušenj, ki jih posameznik doživi v življenju. Smrt spremeni razmerje s prenehanjem odnosa, kot je potekal med posamezniki do njenega trenutka.

Žalujoči so posamezniki, ki se soočajo z izgubo. Temu smo izpostavljeni vsi, bolnik, njegovi bližnji, zdravstveni delavci in vsi, ki sodelujejo pri oskrbi neozdravljivo bolnega oziroma bolnika z resnim bolezenskim stanjem.

Žalovanje je dolgotrajno, praviloma boleče in naporno obdobje, v katerem žalujoči predeluje svojo izgubo in se nanjo prilagaja. Čeprav je žalovanje kulturno pogojeno, je hkrati izrazito individualna in osebna izkušnja posameznika.

Anticipirajoče žalovanje je čustven občutek izgube pred pričakovano smrtjo, do katerega lahko pride tako pri bolniku kot pri njegovih bližnjih zaradi vseh sprememb, s katerimi so soočeni ob življenju z napredujočo, neozdravljivo boleznijo.

3 | PROCES ŽALOVANJA

Proces žalovanja je zmeraj individualna, unikatna reakcija na izgubo. Čeprav gre za normalno, zdravo reakcijo posameznika, je ta praviloma boleča. Vpliv žalosti pa ne ostane le na nivoju posameznika, ampak se z določenim vplivom širi v družinsko, delovno in družbeno okolje. Pojavi se v vseh starostih in vseh kulturah.

Vpliv na žalovanje v paliativni oskrbi neozdravljivo bolnega je povezan z odnosom z umrlim, okoliščinam bolnikove smrti, preteklimi osebnimi izkušnjami in ostalimi dejavniki, kot so spol, kultura, vera ter vse, kar se nam dogaja v življenju.^{2,3} Pomembno se je zavedati, da je odnos zdravstvenih delavcev do bolnika in bolnikovih bližnjih pomemben dejavnik, ki je povezan s tem, kako posamezniki žalujejo.¹ Spoprijemanje z izgubo glede na izgubo samo in sekundarne stresorje podrobneje opisuje dualni stresni model spoprijemanja z izgubo v procesu žalovanja, na katerem temeljijo angleške smernice podpore žalujočim.⁴

Začetek žalovanja se lahko odvija v različnih časovnih obdobjih glede na smrt bližnjega:⁵

- ob smrti bližnjega: če je žalujoči ob smrti prisoten ali pa ko je obveščen, da je njegov bližnji umrl,
- pred smrtjo bližnjega: pogosto, kadar je bila izguba pričakovana, npr. v primeru dolgotrajne bolezni (npr. rakasto obolenje),
- ali pa šele dalj časa po izgubi: pogosto v primeru različnih zapletov v žalovanju, ki žalujočemu otežujejo ustrezen proces žalovanja.

Odziv na izgubo je stresna situacija, na katero se posameznik odzove različno: čustveno, kognitivno, telesno, vedenjsko in duhovno (*Tabela 1*).^{1,6}

Tabela 1: Odzivi na izgubo

Odziv na izgubo	
Čustveni odzivi	• prvi odziv na izgubo (npr. šok, zanikanje, olajšanje, mirno sprejetje izgube) • žalost • jeza • strah • krivda • sram • obupavanje, obup in brezup • prijetna čustva • pograšanje umrlega • nemoč • dalj časa trajajoče slabše počutje
Kognitivni odzivi	• spominjanje umrlega • iskanje smisla v izgubi • preokupiranost z umrlim • razmišljanje o samomoru • negotovost o družbeni ustreznosti žalovanja • kognitivna (ne)učinkovitost
Telesni odzivi	• utrujenost • telesna bolečina • občutljivost na hrup
Vedenjski odzivi	• jokanje • izguba apetita • motnje spanja • sanjanje o umrlem • obiskovanje ali neobiskovanje umrlega na grobu

Elisabeth Kübler-Ross je postavila prvi teoretični koncept, in sicer fazne oz. stopenjske teorije procesa žalovanja. Avtorica ga je določila na osnovi svojih izkušenj tako z umirajočimi kot z žalujočimi. Določila je pet faz kot zaporedje procesa žalovanja:

1. šok in zanikanje,
2. jeza in krivda,
3. pogajanje,
4. žalost in nemoč,
5. sprijaznjenje.

Sodobnejši avtorji menijo, da žalujoči ne gredo vedno skozi proces žalovanja po vnaprej predvidljivih stopnjah, k posamezni fazi se žalujoči lahko vrne in faze si ne sledijo nujno v enakem zaporedju.^{7 8} Večji poudarek

dajejo aktivni vlogi žalujočega v prilagajanju na izgubo. Izpostavijo tudi:

- značilna so različna čustva, ne le žalost,
- vrnitev na normalno funkcioniranje ne pomeni živeti nujno tako, kot je bilo za žalujočega značilno pred smrtjo bližnjega,
- zanikanje je pomemben element žalovanja.

3.1 | Obdobja v procesu žalovanja

Faza šoka in zanikanje - traja navadno od nekaj dni do enega tedna od smrti

Funkcioniranje žalujočega se omeji le na bistvene procese, pomembne za preživetje. Žalujoči se počutijo zbegani, nemočni in izgubljeni – kot da bi bili za nekaj časa izklopljeni iz realnosti. Obrambni mehanizem zanikanja pomaga žalujočim preživeti šok in omili bolečo situacijo. Navadno je kratkotrajen, traja od nekaj ur do nekaj dni in deluje kot varovalni dejavnik pred preveliko stisko. S šokom se povezuje občutek nerealnosti in neresničnosti izgube. Žalujočim omogoča funkcionirati »kot robot« v času, ko morajo urediti mnogo tehničnih podrobnosti: sprejeti odločitve glede obreda pokopa, obvestiti svojce o smrti ...

Faza dezorganizacije – traja prvo leto žalovanja

Prepletajo se faze jeze in krivde, pogajanja, žalosti in nemoči. Za to obdobje je **značilno aktivno žalovanje**. Značilno je intenzivno čustvovanje, miselna osredotočenost na umrlega, različni telesni simptomi, spremembe apetita in spanja. Intenzivni občutki žalosti žalujoče pogosto tako izčrpajo, da nimajo energije za ostale, sicer običajne dnevne aktivnosti: delo, gospodinjstvo, sprostitve.

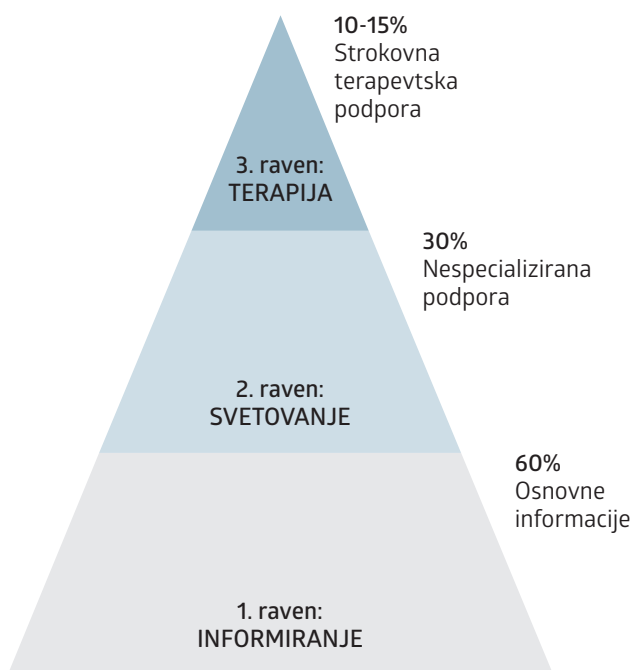
Faza reorganizacije - značilna za drugo leto žalovanja

Proces žalovanja se pri večini zaključí. Žalujoči običajno dokončno sprejmejo dejstvo, da umrlega ni več. Fazo pogosto označuje posameznikova zavestna odločitev, da je treba aktivno živeti naprej. Sčasoma postanejo žalujoči bolj družabni, sprejmejo nove obveznosti, dvigne se njihov energetski nivo. Razvijejo se novi interesi in odnosi, razmišljanje o umrlem je redkejšo in stiska je manj intenzivna.

4 | OCENA POTREB ŽALUJOČIH

Žalost je normalen odziv na izgubo in 60 % žalujočih ne potrebuje podpore oziroma strokovne pomoči, saj so se z izgubo sposobni soočiti sami. Posamezniki, ki doživljajo večje travme (30 %), potrebujejo pomoč, vendar je treba počakati, da izrazijo potrebo po pomoči. Običajno se to zgodi, ko je njihova stiska dovolj velika. Le v 10 % lahko v naprej predvidimo, pri katerih žalujočih obstaja velika verjetnost, da se bodo slabše prilagodili na izgubo oziroma da obstaja večja potreba po podpori in se jim pomoč ponudi v obliki zgodnjih ukrepov. ^{2 9 10 11 12}

Angleški National Institute for Clinical Excellence (NICE) je oblikoval 3-stopenjski model podpore v žalovanju glede na potrebe po opori za področje onkologije (Slika 1).⁸

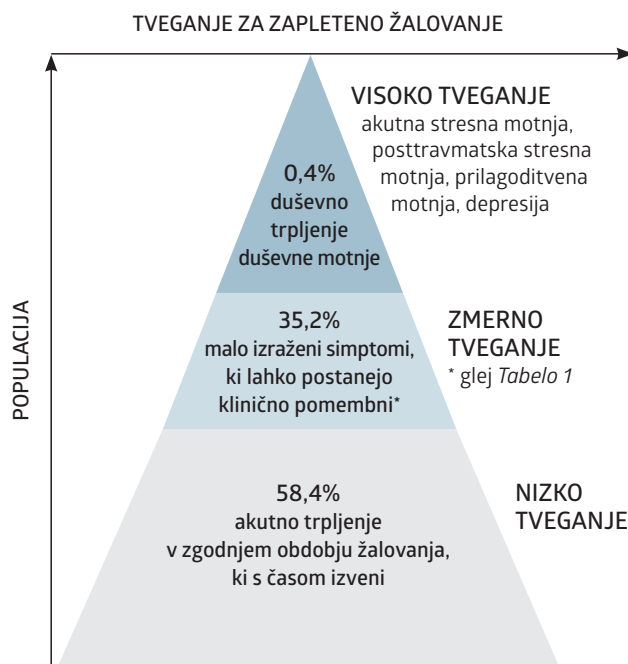


Slika 1: Tristopenjski model podpore v žalovanju (NICE)

5 | ZAPLETENO ŽALOVANJE

Zapleteno žalovanje je opredeljeno kot odstopanje od normalnega procesa žalovanja (tako v kulturnem kot družbenem smislu), ki žalujočega obremeni bodisi glede na podaljšano časovno obdobje (več kot leto po izgubi) ali na intenzivnost doživljanja posameznih simptomov žalovanja ali celo obojega.¹³ Pojavi se pri približno 6,4 % posameznikov, kar prikazuje *Slika 2*. Intenzivnost čustvene stiske s časom običajno v procesu žalovanja ne popusti, lahko so zaznane tudi neprilagodljivost in psihiatrične težave.

Dejavniki, ki so povezani z zapletenim žalovanjem, so naštet v *Tabeli 2*.



Slika 2: Tveganje za zapleteno žalovanje

Tabela 2: Dejavniki, povezani z zapletenim žalovanjem

Dejavniki, povezani z zapletenim žalovanjem	
Demografski in okoljski dejavniki	• tesna povezanost z umirajočim • ženski spol (posebno matere) • manjšinski etnični status • velika partnerska/družinska odvisnost/navezanost • omejena socialna mreža
Okoliščine smrti in dejavniki, povezani z zdravljenjem	• težaven potek bolezni ali težavna smrt • agresivnost zdravljenja – npr. intenzivna nega, ventilacija, oživljanje • družinska nesoglasja v zvezi z zdravljenjem • finančne stiske, nastale z zdravljenjem • breme na bližnjih – pregorelost • več smrti v družini v kratkem času • težko sprejemanje smrti • nasilna smrt (samomor, nesreča, umor) • smrt v bolnišnici, če je bila želja doma • slaba izkušnja z neprimernim obveščanjem o smrti
Zdravstveno stanje žalujočega	• predhodna obremenjenost z duševnimi boleznimi • negotovost vase
Način soočanja z izgubami v življenju in osebnostne lastnosti	• naučen način soočanja s strahom in nemočjo • življenjski negativizem–pesimizem do pomena dogodkov (pol prazen kozarec) • religijska in duhovna prepričanja – za nekatere olajšanje, drugim pa lahko tudi težja izkušnja soočanja z žalostjo

6 | VLOGA ZDRAVSTVENIH DELAVCEV OB NUJENJU PODPORE ŽALUJOČIM

Zdravstveni delavci v okviru celostne oskrbe bolnika in njegovih bližnjih izvajamo pomoč ob žalovanju. Izhajati je potrebno iz **ocene potreb** in posledično izdelati **načrt nudenja pomoči**, ki naj bo čim bolj prilagojen posamezniku. Enak pristop za vse žalujoče ne deluje. Osnovna

oblika strokovne pomoči je **informiranje**, na področjih specialistične paliativne oskrbe pa je pomembno poznati tudi znanja s področja **svetovanja** žalujočim.

V Tabelah 3 in 4 je prikazan model podpore žalujočim NICE glede na oceno potrebe po pomoči in s tem povezano aktivnost.

Tabela 3: Triravenski model podpore žalovanju za odrasle bolnike z rakom NICE

Raven	Opis	Primer aktivnosti
1. univerzalna	Žalost je normalno čustvo, ki se pojavi ob izgubi in žalovanju. Večina ljudi zmore preboleti izgubo brez strokovne pomoči. Večina ljudi slabo razume žalost ob žalovanju in značilnosti procesa soočanja z izgubo. Vsi žalujoči naj bi prejeli osnovne informacije o izkušnji žalovanja in možnih oblikah podpore. Svojci in prijatelji so glavni vir podpore žalujočemu. Potrebne pa so informacije, ki jih dobijo s strani zdravstvenih delavcev in ostalih vključenih v oskrbo.	• Informacije o žalovanju • Zloženke • Literatura – žalovanje odraslih, žalovanje otrok • Spletni viri • Telefonska podpora s strani koordinatorja paliativne oskrbe oz. zdravstvenega delavca • Izobraževanje / informiranje o žalovanju
2. selektivna	Določeni posamezniki lahko potrebujejo več priložnosti za refleksijo svoje izgube in imajo večjo potrebo po pogovoru o svoji izkušnji. To niti ne zahteva nujno vključenosti strokovnjaka. Podpora se lahko zagotovi s strani prostovoljcev, skupin za samopomoč, društev za podporo žalujočim, duhovnih in verskih skupnosti. Vključeni v podporo morajo biti pozorni na pojav kompleksnejših, zahtevnejših potreb in če je potrebno, žalujočega napotiti na nadaljnjo strokovno pomoč (Raven 3).	• Telefonska podpora • Individualna podpora • Obisk na domu • Napotitev na podporne skupine • Podpora s prostovoljcem • Podpora društev za pomoč žalujočim • Telefonske linije v duševni stiski
3. indicirana	Manjšina žalujočih potrebuje specialistične ukrepe. Izvajalci terapevtske podpore so strokovnjaki s področja skrbi za duševno zdravje: psihologi, psihiatri. Tu so tudi specialisti, ki pokrivajo področje žalujočih otrok in mladostnikov.	• Svetovanje, psihoterapije, drugi kompleksni psihološki ukrepi v obliki individualnih pogovorov, ki jih vodijo strokovnjaki s specialnimi znanji nudenja podpore v žalovanju • Klinični psihologi • Psihiatri • Centri za duševno zdravje

Tabela 4: Povzetek modela podpore žalovanju

Raven	Vrsta podpore	Izvajalec	Žalujoči	Potrebe
1. univerzalna	Informacije o procesu žalovanja Socialna podpora	Bližnji, sorodniki, sodelavci in prijatelji Zdravstveni delavci posredujejo informacije.	Vsi žalujoči	Nizko izražene
2. selektivna	Nespecializirana podpora	Usposobljeni zdravstveni delavci, prostovoljci Skupine za samopomoč Paliativni timi in podporne skupnosti	Rizična skupina za razvoj kompleksnih potreb	Srednje izražene
3. indicirana	Strokovna specializirana podpora	Psiholog Psihiater Specializirane skupine za pomoč žalujočim	Posamezniki s kompleksnimi potrebami	Visoko izražene

Na *Sliki 3* je prikazan algoritem uporabe smernic za podporo žalujočemu ob obravnavi onkoloških bolnikov.

7 | ZDRAVSTVENI DELAVCI V PROCESU ŽALOVANJA

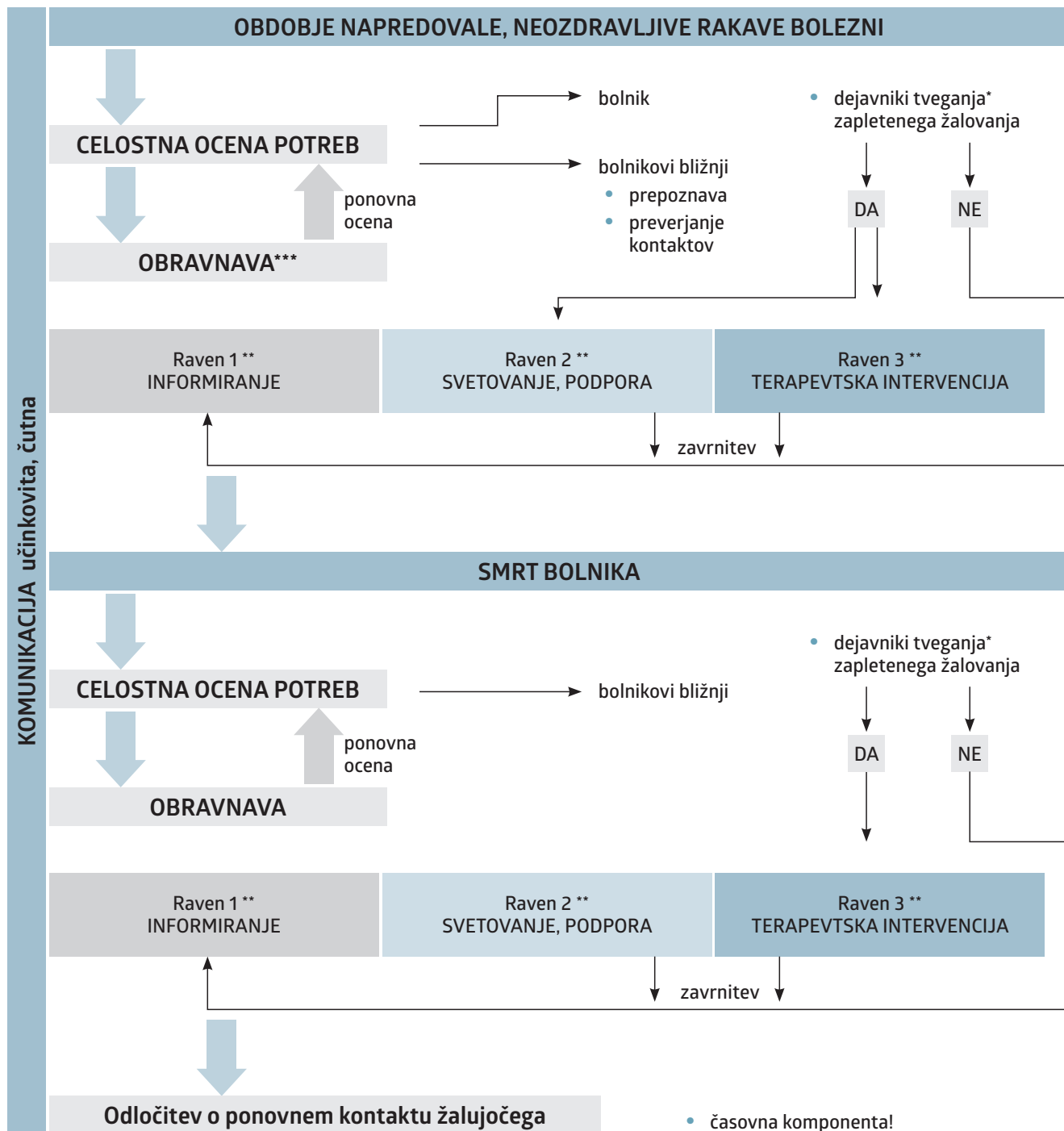
Delo z neozdravljivo bolnimi je privilegij, ki ga ne zmore vsak zdravstveni delavec. Glede na globino in trajanja odnosa ter ostale dejavnike, kot so pomanjkanje znanja in izkušenj, neustrezna organizacija dela, otežene okoliščine kompleksnih obravnav, neupoštevanje paliativnega pristopa, lahko ob obravnavi povzroči intenzivno fizično in čustveno izčrpanost. Prvi korak pri preprečevanju posledic izčrpanosti, ki posledično vodijo v razvoj kronične utrujenosti in sindroma izgorelosti, je prepoznavanje stanja. Odgovornosti za ohranjanje zdravja zaposlenega so tako na strani zaposlenega kot organizacije.

Odgovornosti organizacije:

- omogočiti čas in priložnosti za žalovanje – mediacije, supervizije, refleksija, dogovorjeni spominski obredi (spominske knjige ...),
- omogočiti deljenje čustev in pogovor s sodelavci (možnost umika iz delovnega procesa, možnost strokovne podpore psihološki pogovor ...),
- izobraževanje s področja komunikacije, soočanja s stresom, premagovanja utrujenosti in žalovanja.

Individualne odgovornosti zaposlenega:

- dovoliti si čas zase – privoščite si tudi razvajanje, nekaj, kar je za vas pomembno (izleti v hribe, sprehod, klepet ob kavi ...),
- prepoznati občutke žalosti,
- prepoznati načine za obnovo osebne moči in dobrega počutja (npr. duhovnost, glasba, joga, sprostitve),
- prepoznati dejavnosti, ki prinašajo udobje in osvežitev,
- ohranjati telesno zdravje,
- razviti primerno ravnovesje med poklicnim in zasebnim življenjem,
- skrbeti za dober spanec,
- vzpostaviti pozitivne odnose v osebem in poklicnem življenju,
- poiskati strokovno pomoč, če je potrebno.



* glej Tabelo 2

** glej Tabelo 4

Slika 3: Algoritem uporabe smernic za podporo žalujočemu, prilagojen na slovenski prostor in obravnavo onkoloških bolnikov

- Kako bi opredelili žalovanje?
- Skozi katere faze procesa gre žalujoči?
- Naštejte faze stopenjske teorije procesa žalovanja po Elisabeth Kübler-Ross.
- Kakšno podporo žalujočemu lahko nudimo glede na ocenjene potrebe?
- Kakšna so tveganja za zapleteno žalovanje?
- Kakšna je vloga zdravstvenih delavcev pri prepoznavanju žalovanja in nudenju opore?
- Kako si lahko pomagamo, ko smo sami izčrpani zaradi težkih situacij na delovnem mestu ali težkega spleta okoliščin, s katerim nas sooča življenje?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Priporočila za obvladovanje simptomov pri bolniku z rakom, www.szpho.si
- Ozbič P (ur). Specifične vsebine žalujočih v procesu žalovanja glede na različne vzroke smrti, Strokovno izobraževanje o procesu žalovanja, zbornik prispevkov, Ljubljana 2017.
- Elisabeth Kübler Ross: On Death & Dying: What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy & Their Own Families, 2014.
- NICE: National Institute for Health and Care Excellence: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/chapter/quality-statement-14-care-after-death-bereavement-support>

- ¹ Ozbič P. Vloga spola v procesu žalovanja ob smrti bližnjega družinskega člana. [PhD Thesis]. Ljubljana: Filozofska fakulteta; 2017.
- ² Mc Loughlin K. Enhancing adult bereavement care across Ireland: Astudy. Dublin: The Irish Hospice Foundation; 2018 [citirano 2020 Jan 20]. Dostopno na: https://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2018/07/Enhancing-Adult-Bereavement-Care-Across-Ireland_REPORT.pdf.
- ³ American Cancer Society. Grief and Bereavement; 2020 [citirano 2019 Mar 20]. Dostopno na: <https://www.cancer.org/treatment/end-of-life-care/grief-and-loss/grieving-process.html>.
- ⁴ Relf M, Manchin L, Archer N. Guidance for bereavement needs assessment in palliative care. Second edition. Help the Hospices; September 2010. p. 6-8.
- ⁵ Worden W J. Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner. New York: Springer Publishing Company; 2009.
- ⁶ Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. Lancet 2007; 370:1960-73.
- ⁷ Worden W J. Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner. New York: Springer Publishing Company; 2009.
- ⁸ Stroebe M, Schut H, Stroebe W. 2005. Attachment in coping with bereavement: A theoretical Integration. Review of General Psychology. 9 (1): 48-66.
- ⁹ Gippsland Region Palliative Care Consortium. Bereavement Risk Screening and Management Guidelines. Grief and Loss Screening Guidelines. GRPCC Clinical Practice Group; 2016 [citirano 2020 Jul 20]. Dostopno na: <http://www.grpcc.com.au/wp-content/uploads/2018/06/GRPCC-Bereavement-Screening-and-Management-Guideline-June-2016.pdf>.
- ¹⁰ Relf M, Manchin L, Archer N. Guidance for bereavement needs assessment in palliative care. Second edition. Help the Hospices; September 2010. p. 6-8.
- ¹¹ Allen K, Buckle R, Oakes S, et al. Guidelines for Bereavement Support. Cheshire & Merseyside Palliative & End of Life Care Strategic Clinical Network Standards & Guidelines. NICE [citirano 2019 Mar 20]. Dostopno na: https://www.nwscnsenate.nhs.uk/files/9115/1497/8854/Guidelines_for_Bereavement_Support_November_2017_FINAL.pdf.
- ¹² Aoun SM, Breen LJ, Howting DA, et al. Who Needs Bereavement Support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. 2015; [citirano 2020 Avg 20]. Dostopno na: PLoS ONE 10(3): e0121101. doi:10.1371/journal.pone.0121101.
- ¹³ Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC; et al. Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. Plos Medicine. 2009; 6 (8): 1-12.

SOCIALNA PODPORA BOLNIKOM V PALIATIVNI OSKRBI

mag. **Stanislava Ristić Kovačič**, univ. dipl. soc. del.¹

¹Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška 7, 1000 Ljubljana; stanka.kovacic@kclj.si

IZVLEČEK

Danes na splošno ljudje živijo dlje, včasih pa to pomeni, da ljudje z boleznijo, ki omejuje življenje, živijo z bolj zapletenimi potrebami kot prej. Socialni delavec v paliativni oskrbi se zavzema za individualni pristop in celostno obravnavo neozdravljivo bolnega v vsem njegovem življenjskem kontekstu in se pri tem zavzema, da bi imel bolnik dobro življenje, dokler ne umre, in dobro smrt, s poudarkom, da potrebe družine niso prezrte. S svojimi posebnimi veščinami in znanjem pomaga neozdravljivo bolnim in njihovim družinam, da se lažje spoprimejo z vplivom vsega, kar se jim dogaja, vključno z izgubo in žalovanjem. Socialni delavec s svojim vedenjem in znanjem dopolnjuje strokovno znanje drugih sodelavcev v timu in prinaša novosti v klinično prakso. Obravnava psihološka in socialna vprašanja, ki se pojavijo med paliativno oskrbo, nudi podporo pri žalovanju ter drugih storitvah socialne oskrbe. Socialni delavec v paliativni oskrbi pomaga osebam v stiski in težavah (ponovno) odkriti njihove resurse za prihodnost, ne glede na to, v kateri fazi je bolezen.

Ključne besede: *socialna podpora, stiske in težave, vnaprejšnje načrtovanje, individualni pristop*

! BRALEC NAJ

- razume koncept biopsihosocialnega pristopa socialnega dela;
- spozna pomen socialne diagnoze v postopku načrtovanja socialne podpore v paliativni oskrbi;
- spozna koncept pogovora, delovnega odnosa in projekt pomoči kot osnovo spoštljivega sodelovanja pri načrtovanju tekočega procesa socialne podpore v paliativni oskrbi;
- spozna in razume pomen genograma v procesu socialne podpore v paliativni oskrbi;
- pozna pomen vloge socialnega delavca pri oceni prepoznavanja simptomov bolezni;
- spozna in razume pomen individualnega pristopa in načrtovanja vnaprejšnje oskrbe;
- spozna pomen sodelovanja v interdisciplinarnih in multidisciplinarnih timih.

1 | UVOD

Zgodovinske oblike socialnega dela (solidarnost, dobrotelost in kolektivna pomoč) so vse dejavnosti človeka za človeka in so stare toliko kot človek sam in njegovo življenje v družbeni skupnosti. Socialno pomoč pri reševanju tisk in krepitvi socialne moči so najprej opravljali družina, sorodstvo in soseska, širša organizirana skupnost pa se je vključila postopoma. V našem prostoru smo prvo socialno delavko dobili šele leta 1958.

Poleg tiska in težav iz vsakdanjega življenja se je moral človek zaradi bolezni (prirojene bolezni, tetanus, pljučnica, tuberkuloza idr.) spopadati tudi s številnimi izzivi, ki jih pogosto ni obvladoval.¹ Leta 1889 so v Johns Hopkins Hospital v ZDA poskusno začeli s projektom s študenti medicine, ki so na domu obiskovali bolnike, da bi preučili, kako živijo. Bolnišnice so v procesu zdravljenja počasi nadomestile domače okolje. Zdravniki so se začeli zavedati, da so življenjske razmere in osebne težave bolnikov tisti dejavniki, ki izzirajo njihove bolezni, zato je zdravnik Richard Cabot zasnoval zamisel o nemedicinskem profilu delavca v bolnišnici. Tako so socialni delavci skupaj z zdravniki reševali bolnikove socialne težave, povezane z zdravstveno oskrbo, da bi zagotavljali vse potrebne informacije in pomagali bolnikom in njihovim svojcem pri prilagoditvi med hospitalizacijo. Naloga socialnega delavca naj bi bila, da bolniku pojasni vpliv bolezni in prednosti zdravljenja v bolnišnici. Cabot je spoznal, skupaj s kolegi, ki so bili odrezani od neposrednega opazovanja bolnikov, da ni mogoče oceniti učinka njihovega matičnega življenja, družinskih razmerij in dela kot dejavnike v njihovi bolezni. Postajal je zaskrbljen, ker njegovi bolniki niso bili deležni zdravljenja zaradi njihovih številnih individualnih in družinskih težav.² Socialni delavec je postal aktivni udeleženec pri oskrbi neozdravljivo bolnih in ima vse večjo težo v procesu paliativne oskrbe² tudi v našem prostoru, kjer se je prva socialna delavka v zdravstvu pojavila leta 1968 na Kirurški kliniki v Ljubljani (Poliklinika), od leta 1973 je socialna delavka tudi v UKC Ljubljana;³ danes pa ima skoraj vsaka slovenska bolnišnica v svojih timih tudi socialnega delavca.

Kljub temu, da je socialno delo vpeto v vse sfere našega življenja, je ob staranju prebivalstva in napredku medicinske znanosti, ob zahtevni administraciji in načinu zdravstvene oskrbe, ki se vse bolj prestavlja v domače okolje, poseben izziv prav bolnišnično socialno delo, ki vzporedno z delom zdravnikov, medicinskih sester in drugih strokovnih sodelavcev sledi filozofiji paliativne oskrbe.

2 | TEMELJNI POJMI SOCIALNEGA DELA, KI OPIŠEJO UČINKOVITO SOCIALNO PODPORO V PALIATIVNI OSKRBI

2.1 | Koncept biopsihosocialnega pristopa kot osnova za socialno delo

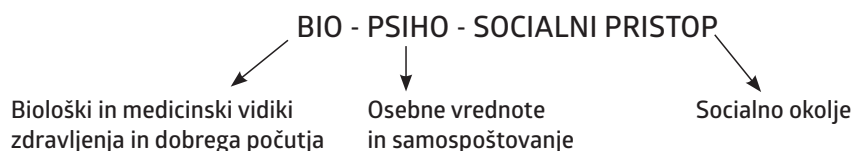
Biopsihosocialni pristop socialnega delavca v paliativni oskrbi upošteva osebo celostno v njenem okolju ter prispeva k pregledu in oceni potreb posameznika, in sicer: »bio« se nanaša na biološke in medicinske vidike bolnikovega zdravja in dobrega počutja, »psiho« se nanaša na bolnikove osebne vrednote in samospoštovanje, vezane na zdravstveno stanje, in »socialno« se nanaša na socialno okolje, ki obkroža in vpliva na bolnika.²

Socialni delavec v paliativni oskrbi se lahko s svojimi kompetencami in spretnostmi odziva na kompleksne, raznovrstne in nepredvidljive situacije, v katerih so se znašli bolnik in njegova družina, z namenom, da bi jih vsaj delno razbremenil njihovih tisk in težav (*Slika 1*).

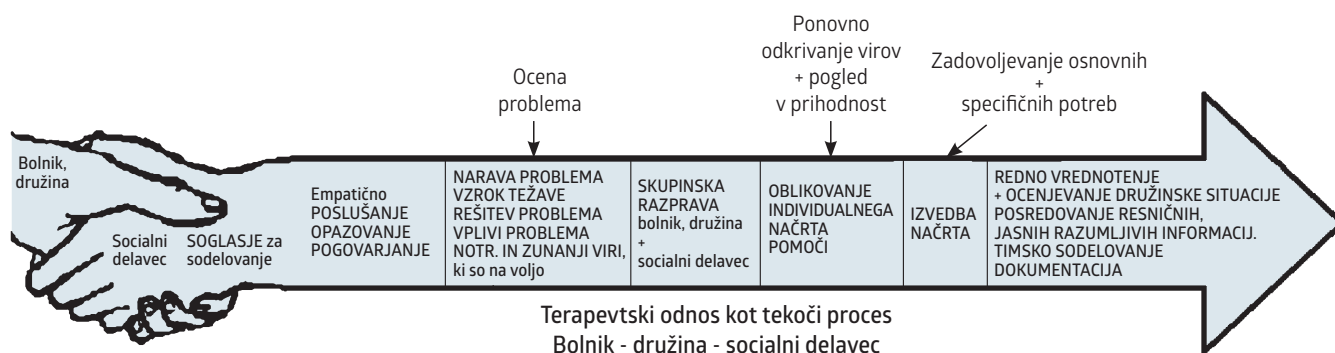
2.2 | Socialna diagnoza kot pomoč za učinkovito načrtovanje

Socialna diagnoza je bistveno orodje v klinični praksi, kjer socialni delavec, ob privolitvi v sodelovanje, z bolnikom in njegovimi bližnjimi pridobi številne vidike, ki so se zgodili v bolnikovem življenju. Ključno pri socialni diagnozi je dobro poznavanje zdravstvenega stanja, simptomov, znakov, posledic zdravljenja, zdravlil, psihopatologije in drugo. Pogovor naj bo kratek, realističen, h klinični diagnozi pa mora dodajati podatke, da bi spodbudil skupinsko razpravo in pomagal oblikovati paliativni načrt oskrbe. Pravilna ocena mora vsebovati naravo problema, vzrok, rešitev, vpliv problema ter notranje in zunanje vire, ki so na voljo (*Slika 2*). Potrebno je tudi znanje o »problematičnih vidikih«, kjer prepoznamo zaščitne dejavnike. Namesto da poskušamo popraviti »problematične situacije«, moramo vedeti, ali obstaja potencial, ki bo bolnikom in njihovim bližnjim pomagal obvladovati neugodne okoliščine. Prepoznati je treba tudi razliko med splošnimi potrebami (informacijska in psihosocialna podpora na domu) in specifičnimi potrebami, ki jih zahteva napredujoča neozdravljiva bolezen. Vsako socialno posredovanje mora temeljiti na filozofiji paliativne oskrbe. Ko socialni delavec pridobi osrednjo vlogo in dobi bolnikovo zaupanje, postane ključni element, ki je odgovoren za izmenjavo informacij med bolnikom in sodelavci v timu.⁶

SPRETNOSTI, ZNANJA, VEŠČINE	KOMPETENCE
• Poslušanje • Pogovarjanje • Organiziranje aktivnosti • Organizacija življenja • Delovanje v skupini • Organizacija storitev • Opozarjanje na krivice • Interaktivno delo • Izvajanje načrtov • Krepitev moči • Dokumentiranje • Vodenje • Poučevanje • Načrtovanje • Poročanje • Psihoterapija • Pisanje • Ocenjevanje • Kulturno delo	• Komuniciranje • Delovanje v mednarodnem strokovnem okolju • Razumevanje raznovrstnosti, odzivanje • (Samo)refleksija mišljenja in ravnanja • Uporaba znanj, postopkov in metod • Strateško razmišljanje in ravnanje • Soustvarjanje želenih razpletov • Timsko, skupinsko in projektno delo • Skupno vodenje in soupravljanje • Koncepti, teorije in metode • Analiza in sinteza • Razumevanje stisk in kriz • Profesionalnost • Inovativnost • Mreženje



Slika 1: Prikaz biopsihosocialnega pristopa socialnega delavca s spretnostmi in kompetencami^{4 5}



Slika 2: Prikaz posameznih faz v postopku za izdelavo izvirnega načrta socialne podpore

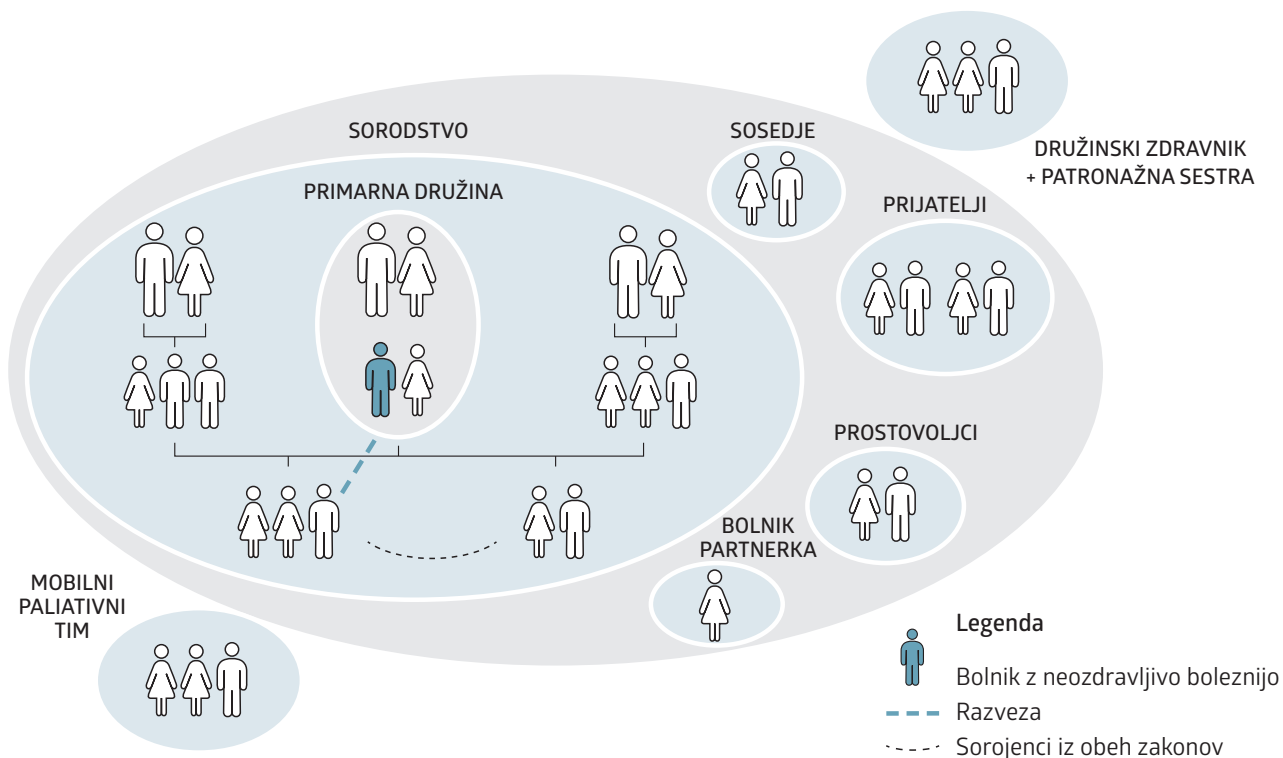
2.3 | Koncept pogovora, delovnega odnosa in projekt pomoči kot viri spoštljivega sodelovanja

Prek pogovora z bolnikom in družino socialni delavec vzpostavi delovni odnos, ki je osrednji prostor, v katerem se dogaja proces pomoči (Slika 2). Poudarek je na pomenu pogovora, jezika, govora, odprtega prostora, kjer so vsi udeleženi iz pogovora pripravljeni priti drugačni, z novimi pogledi, alternativnimi rešitvami in drugačnim razumevanjem. Pogovor bolniku omogoči, da na novo ali celo prvič ubesedi, česa si želi, odkrije neme besede, jih sliši tako, da se lahko opre nanje v spremembi, ki si jo želi. Pomemben element v pogovoru so bolnikove zgodbe, za katere so družinski člani izredno hvaležni in ostajajo v družini tudi po tem, ko bolnik umre.⁷

V procesu pomoči, ki dopolni delovni odnos in se v njem vedno znova nadaljuje, zapišemo proces reševanja skupaj z bolnikom (Slika 2).⁷ Na ta način spoštljivo pomagamo odkriti, urediti, raziskati in izkoristiti uporabnikovo moč in vire, ko mu pomagamo, da doseže svoje cilje. Ravnanje iz perspektive moči nas usmerja v skupnost, v resnični svet družine in pomeni, da se resnično poveča socialna moč posameznika, družine in individualna kompetentnost.⁸

2.4 | Genogram v procesu socialne podpore kot vir informacij

Genogram je orodje, ki omogoča zbiranje podatkov za pomoč pri psihosocialni diagnozi, poznavanju vrste družine in njene življenjske zgodovine. Ob tem socialnega delavca zavezuje zaupnost, saj vsebuje intimne podatke iz družinske zgodovine. S tem vizualnim pripomočkom, ki je povezan z družinskim sistemom, je mogoče razumeti družinsko dinamiko, zgodovinsko pot družine, kritične dogodke in spremembe v njihovem življenjskem ciklu ter prepoznati vrsto odnosov, ki obstajajo med osebami, hkrati pa omogoča tudi pregled krvnih odnosov (družinsko drevo) (Slika 3).⁶ Socialni delavec se pri načrtovanju oskrbe v paliativni oskrbi sooča z družinami, ki so izpostavljene družbenim spremembam (razveze, manj porok oziroma več zunajzakonskih zvez, razbremenitev družinske odgovornosti, ki jo družina prenaša na institucije idr.),⁹ zato je novonastalim družinskim oblikam (enostarševske, reorganizirane, posvojiteljske družine, življenjske skupnosti brez otrok, istospolni pari,¹⁰ lat – faza, socialno starševstvo idr.¹¹) treba prilagoditi tudi načrt oskrbe.



Slika 3: Prikaz socialne mreže kot vira pomoči pri načrtovanju socialne podpore

2.5 | Vloga socialnega delavca pri oceni prepoznavanja simptomov bolezni

V paliativni oskrbi socialni delavec zna prepoznati različne simptome bolezni in bolečina je ena tistih, ki bolnika in družino najbolj prizadene.

Ljudem predstavlja bolečina neprijetne čutne in čustvene izkušnje in mnogi jo povezujejo le z napredovalo boleznijo. Pojavi se lahko kot posledica dejanskih, potencialnih poškodb tkiva (nevropatske in nociceptivne bolečine), vendar ne smemo prezreti »totalne bolečine«, ki je posledica fizičnih, čustvenih in duhovnih vplivov iz vsakdanjega življenja.

Ob pojavu zunanjih dejavnikov, ki imajo lahko vpliv na primarno bolečino, se ta lahko pokaže na bolnikovem čustvenem, duhovnem in družabnem življenju, zato je pomembno, da socialni delavec to prepozna in na to opozarja strokovne sodelavce pri prepoznavanju in oceni bolečine kot osredotočanja na celostne vidike življenja bolnika (*Slika 4*). Podobno je tudi pri drugih simptomih (obvladovanje dihanja, slabost, bruhanje, zmedenost, nespečnost, depresija, izguba apetita in zaprtje), da bi jih lažje in/ali učinkoviteje prepoznali ter odpravili/zmanjšali njihov učinek in izdelali ustrezen paliativni načrt oskrbe.¹²

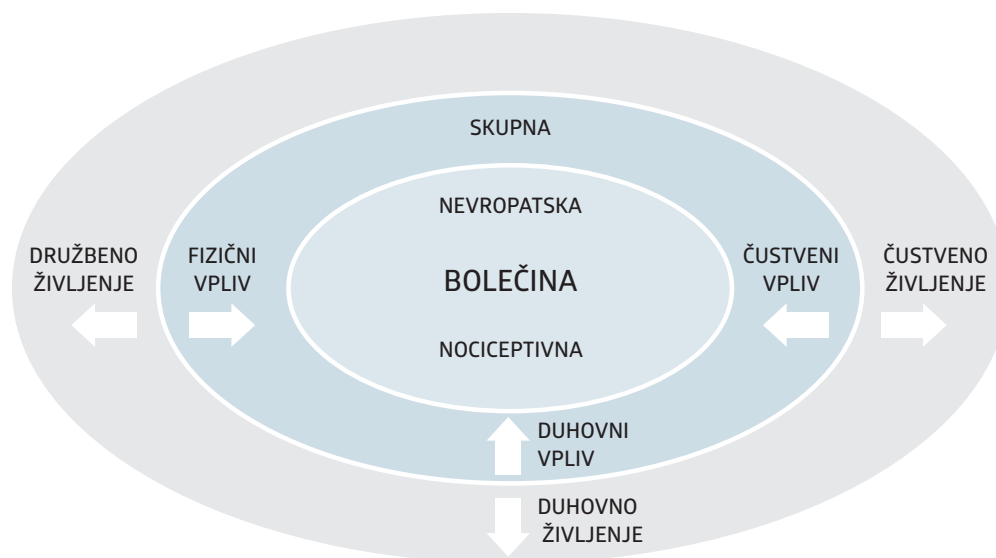
2.6 | Koncept individualnega pristopa pri načrtovanju vnaprejšnje oskrbe

Socialna podpora v paliativni oskrbi zagovarja popolno udeležbo bolnika v načrtovanju storitev zanj, z individualnim načrtom, ki upošteva njegove želje in potrebe (*Slika 5*). Bistvo načrta je v premiku moči, in sicer so bolniki tisti, ki prevzamejo odločanje o svojem življenju v svoje roke! Upoštevajo, spoštujejo in vključujejo se bolnikove lastne zmogljivosti, strategije in konteksti za reševanje njihovih problemov, ob tem pa je socialni delavec neškodljiv in pomaga bolniku prepoznati njegove lastne moči ter kako naj jih uporabi v sedanjih in prihodnjih razmerah.

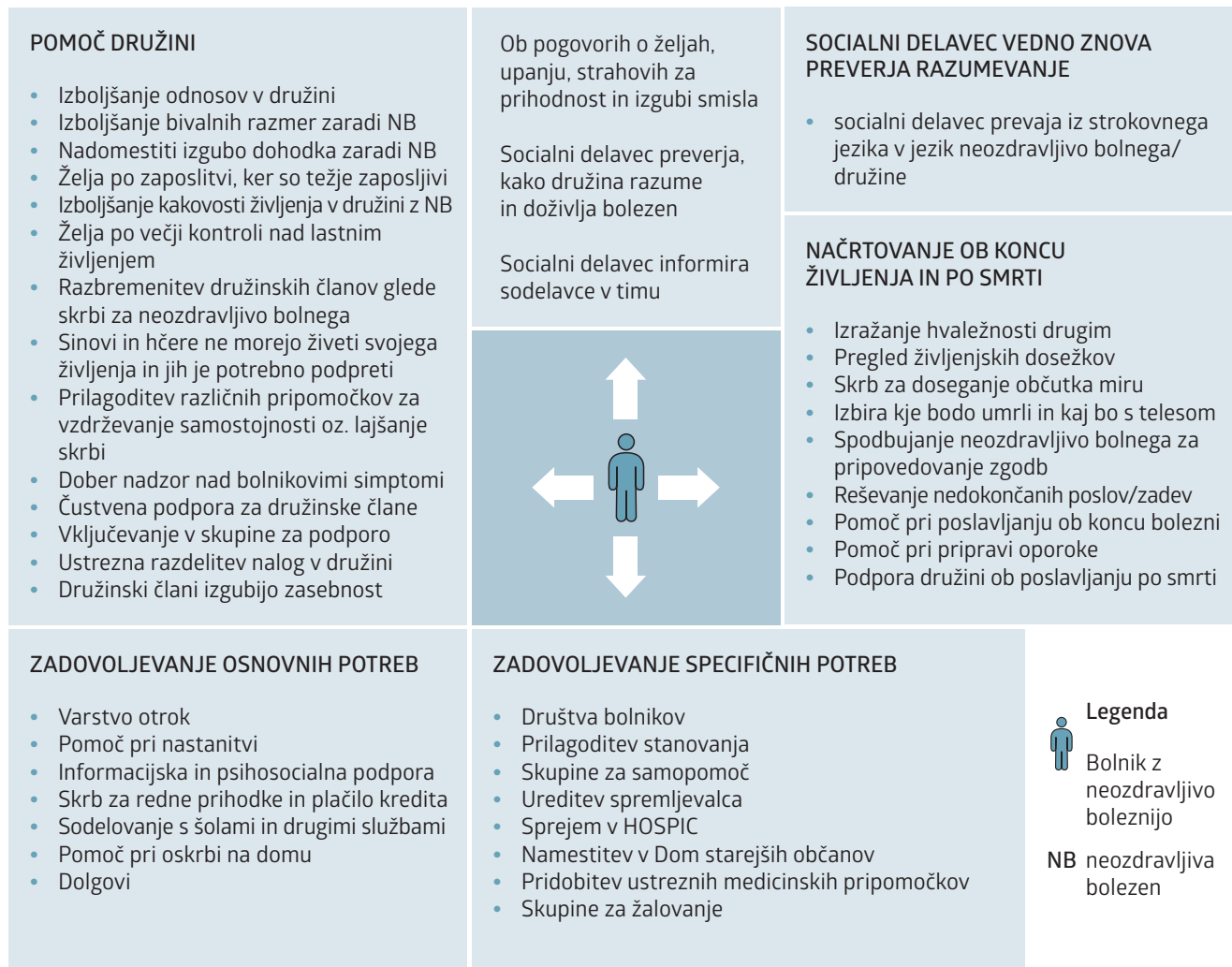
Ko socialni delavec raziskuje razumevanje bolnika in njegove družine, poskuša razumeti tudi občutke glede njegovih želja glede oskrbe pred smrtjo in po smrti. Za nekatere bolnike se zdijo takšni pogovori težki in zahtevni, medtem ko je za druge to lahko glavni poudarek, da se njihove zadeve »postavljajo po vrsti«.¹³

2.7 | Duhovni, verski in eksistencialni vidik socialne podpore

Kulturne vrednote, prepričanja in družbene prakse imajo pomembno vlogo pri socialni podpori v paliativni oskrbi. Na izkušnje o bolezni in smrti ter prepričanje o ustrezni vlogi zdravljenja močno vpliva tudi kulturno ozadje bol-



Slika 4: Prikaz dejavnikov, ki vplivajo na bolečino kot simptom bolezni



Slika 5: Primer vsebine vnaprejšnjega načrtovanja za bolnika in njegovo družino

nika.¹³ »Kultura« je več kot samo rasa in narodnost in za boljše razumevanje bolnikovih/družinskih specifičnih potreb in skrbi je potrebna celovita ocena s kulturno ponižnostjo, pri čemer moramo posebno pozornost nameniti zdravstveni pismenosti, jezikovni občutljivosti, odvzemu volilne pravice in omejitvi virov.^{14 15} V nekaterih družbah ima lahko tudi družbena enota (skupnost) zunaj nuklearne družine pomembno pristojnost odločanja. Starešine v razširjeni družini lahko pričakujejo, da bodo v proces vključeni, in primarna družina si tega morda želi. Težko jih je sicer vključiti v oskrbo, vendar je zaželeno. Tudi spol lahko igra pomembno vlogo, saj v tradicionalnih družbah matere morda nikoli niso doživele ravni odločanja, ki je bila samodejno podeljena obema staršema v na-

šem okolju. To je lahko vzrok za vir napetosti v družinah. Podobna praksa je lahko tudi v pediatriji, ki zahteva, da starejši otroci, zlasti deklice, privolijo v oskrbo.¹⁴ Socialni delavec ima znanje/vedenje o tem, kako bolniki doživljajo in izražajo bolečino, ohranjajo upanje ob slabi prognozi in se odzivajo na žalost in izgubo.^{15 16} Na splošno ljudje težko odkrito govorijo o umiranju, zato je težko dobiti podporo in zagotoviti, da se želje ljudi izpolnijo. Zaupanje in občutljivost pri iskanju pravega časa sta pomembna, da začnemo govoriti o smrti in umiranju, saj se zavedamo, da to slej kot prej ljudem pomaga, da imajo nadzor, vnaprej načrtujejo in dosegajo, kar je zanje pomembno.¹⁶ Ob koncu življenja bolniku lahko pomaga npr. z izdelavo načrta za zapuščino.^{15 16}

2.8 | Proces izobraževanja bolnika/družine in raziskovanje virov zanje

Socialni delavec pomaga bolnikom in družinam razumeti načrte zdravljenja, zato smo pogosto prevajalci iz strokovnega jezika v jezik bolnika in družine. Izobražujemo (informiramo) tudi tiste, ki niso doživeli smrti in bi jim koristilo, če bi izvedeli več o vprašanih ob koncu življenja. Te bolnike vodimo skozi postopek odločanja s pomočjo medicinskih sester in/ali zdravnikov. Pomagamo tudi bolnikom in družinam pri učenju in dostopu do ustreznih virov, pri povezovanju z lokalnimi viri, kot so skupine za žalovanje ali podporne skupine za določeno bolezen, »pro bono« svetovalne službe in verske skupnosti. Zaupne (spoštljive) interakcije, ki jih ima socialni delavec z bolniki in njihovimi družinami, so koristne, ker dajejo priložnost za navezovanje stikov z ljudmi v stiski in pomembno vplivajo na njihovo psihološko in čustveno počutje, ko se soočajo z nekaterimi najtežjimi ali bolečimi trenutki svojega življenja. Biti del življenjskih zgodb bolnika je lahko smiselno in koristno! Socialni delavec v paliativni oskrbi prevzema številne vloge v enem dnevu in spreminja svoj pristop glede na neposredne potrebe posameznega bolnika in družine. Nekateri morda potrebujejo pomoč pri težavah z oskrbo ali v življenjskih situacijah, spet drugi pa vse od sprejema v hospic do svetovanja glede žalovanja (Slika 5).¹⁷

2.9 | Zagovorništvo

Socialni delavec kot strokovnjak pozna dinamiko bolnika in družine ter njihovo zgodovino življenja. Pričakuje se, da je zato ob družini samozavesten, saj jih predstavlja (zastopa), če ne morejo izraziti svojih misli ali so časovno neučinkoviti. Glavni cilj takega pristopa je ohraniti in zgraditi terapevtski odnos za doseg predlaganih ciljev in specifičnih potreb družine.⁶

2.10 | Delo z družino v zadnjem obdobju življenja

Družine bolnikov v paliativni oskrbi se soočajo s številnimi stresorji, od kritičnih odločitev o zdravstveni oskrbi do stiske zaradi bližajoče se smrti. Če družina to zmore, je kot celota lahko izjemen vir za vsakega družinskega člana, vključno z bolnikom. Družino, ki tega ne zmore, je treba napotiti do specialista za duševno zdravje. Spori se ob napredovanju bolezni lahko povečujejo, predvsem ob bližajoči se smrti, kar napoveduje družinsko obremenitev in konflikte. Vse to ima lahko posledice za počutje bolnika in vpliva tudi na potek žalovanja po bolnikovi smrti. Priložnosti izpolnjevanja nalog, ki bi lahko bile

koristne za vso družino (reševanje nedokončanih zadev, pregledovanje življenjskih dosežkov, izražanje hvaležnosti drugim, sprava med družinskimi člani, doseganje občutka miru in umirjenosti, poslavljanje), se lahko zgubijo ob prisotnosti družinskih konfliktov, zato je sodelovanje socialnega delavca z družino na mestu in deluje podporno.¹⁸

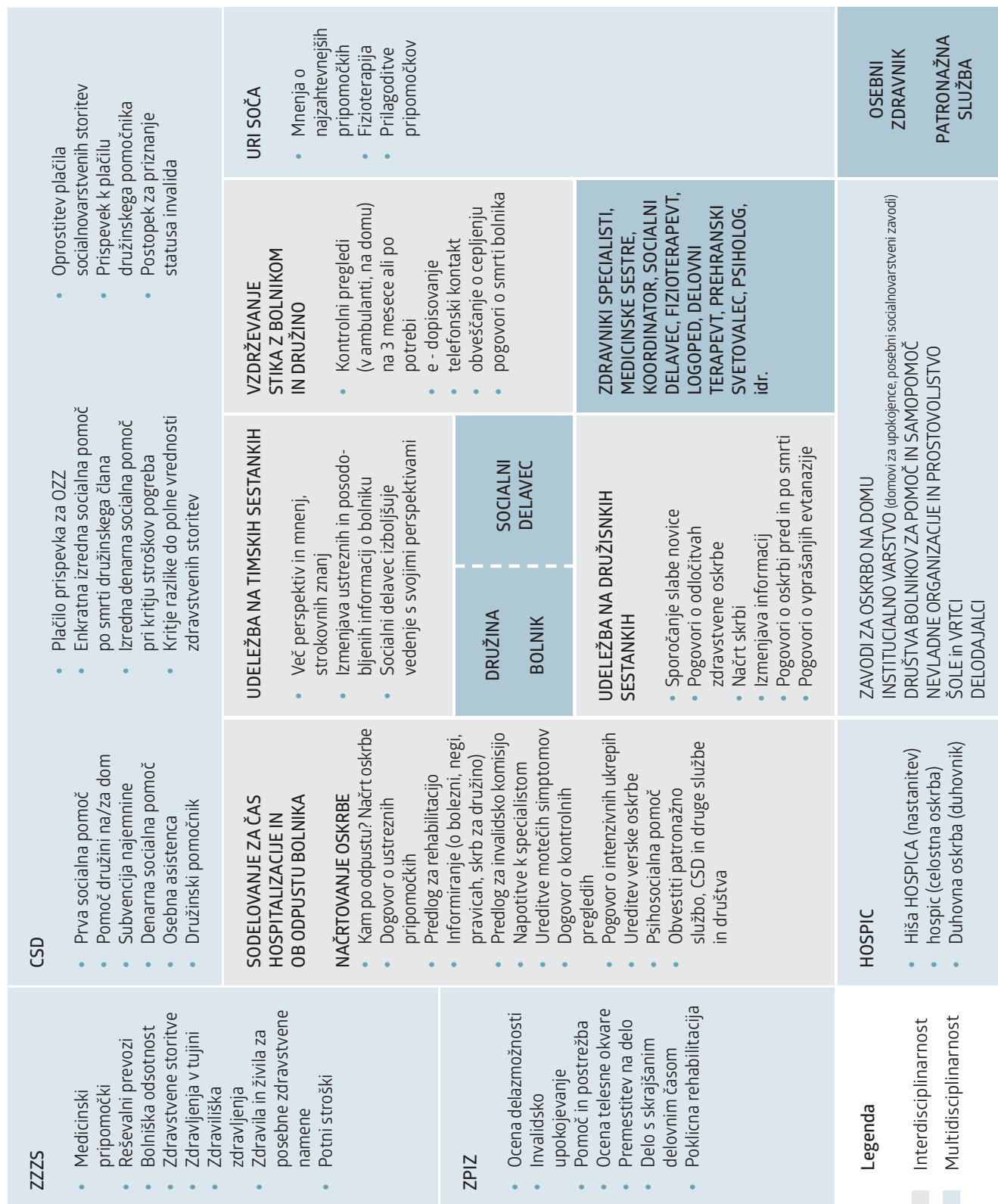
2.11 | Sodelovanje v interdisciplinarnih in multidisciplinarnih timih kot osrednja vloga socialne podpore pri paliativni oskrbi

Z interdisciplinarnim in multidisciplinarnim sodelovanjem socialni delavec bolniku omogoča dostop do informacij in virov ter razumevanje informacij, s katerimi poskuša olajšati stiske in težave bolnika in njegove družine (Slika 6). Socialni delavec z mreženjem z ostalimi člani tima deli svoje poglede na sposobnosti in praktično podporo pri neozdravljivo bolnem. Sodelavci v timu imajo nalogo, da posredujejo informacije o bolezni, medtem ko socialni delavec zagotavlja podatke in deli znanje o bolnikovih in družinskih vrednotah ter njihovih možnostih, zato morajo biti informacije pravilno prenesene,⁶ da bi se izognili podvajanju »zasliševanja« bolnika ali njegovih bližnjih.¹³



VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kakšen je pomen biopsihosocialnega pristopa v socialnem delu?
- Kakšen pomen ima socialna diagnoza pri socialnem delu v paliativni oskrbi?
- Zakaj je koncept pogovora pri paliativni oskrbi pomemben?
- Kakšne koristi ima uporaba genograma pri socialnem delu v paliativni oskrbi?
- Na kaj mora biti socialni delavec pozoren ob pojavu motečih simptomov bolezni?
- Zakaj je za bolnika/družino koristna individualna obravnava/individualno načrtovanje?
- Kakšen pomen imajo duhovni, verski in eksistencialni vidiki v socialni podpori?
- Zakaj je izobraževanje bolnika v okviru socialne podpore nujno?
- Zakaj je potrebna socialna podpora v zadnjem obdobju življenja?
- Kakšna je vloga socialnega delavca v interdisciplinarnih in multidisciplinarnih timih?



Slika 6: Prikaz mreženja in virov pri načrtovanju socialne podpore in zagotavljanja specifičnih potreb

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Beder J. Hospital Social Work. New York, London: Taylor & Francis Group, 2006.
- Čačinovič Vogrinčič G, Šugman Bohinc L. Učinkovitost (uspešnost) razgovora v socialnem delu z družino. Socialno delo 39, 3:175-189. Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani, 2000.
- Čačinovič Vogrinčič G. Jezik socialnega dela. Socialno delo 42, 4-5: 199-203. Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani, 2003.
- Flaker V. Temeljne in nujne spretnosti socialnega dela. Socialno delo 42, 4-5: 237-258. Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani, 2003.
- Gibson D. Socialno delo - nemogoča naloga? Socialno delo 29, 1-3: 26-47, Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani, 1990.
- Lamovec T. Življenje vsakega človeka je vredno romana. Socialno delo 40, 2-4: 231-235. Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani, 2001.
- Lindquist U.C. Veslanje brez vesel. Ljubljana: Študentska založba, 2006.
- Ostaseski F. (Žargi T., prevod in priredba). Prijateljstvo s smrtjo ali Kako postati sočuten spremljevalec. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic, 2004.
- Payne M. What is professional social work. Birmingham: Venture Press, 1996.
- Thomas S. Negovalni nasveti. Paliativna oskrba (16. izdaja). Slowenische Ausgabe. Fulda: Deutscher Palliativ Verlag, 2016.

- ¹ Milošević V. Socialno delo. 1. izd. Ljubljana: Samozaložba; 1989:8.
- ² Beder J. Hospital Social Work. New York, London: Taylor & Francis Group; 2006: 1-5.
- ³ Hostnik M. Odvisni smo od klica: Socialna služba v Kliničnem centru dela 10 let. Glasilo kliničnega centra; 1984:13-15.
- ⁴ Flaker V. Temeljne in nujne spretnosti socialnega dela. Socialno delo; 2003, 42 (4-5):237-258.
- ⁵ Grebenc V, Videmšek P, Mesec B et al. Socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani; 2020, 59(4): 261.
- ⁶ Reigada C, Ramos P, Novellas R. The social work competencies in a palliative care: A case study, BAOJ Palliative medicine; 2015, 1(3):1-6 Dostopno na: https://scholar.google.si/scholar?q=The+Social+Work+Competencies+in+Palliative+Care&hl=sl&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholar
- ⁷ Čačinovič Vogrinčič G. Socialno delo z družino. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2006.
- ⁸ Saleebey D. The Strengths Perspective in Social Work Practice. Boston: Pearson/ Allyn and Bacon (fifth edition); 2009.
- ⁹ Stajan I. Družina v sodobni družbi. Ljubljana: Inez S; 2013.
- ¹⁰ DiFonzo J H, Stern R C. Breaking the Mold and Picking Up the Pieces: Rights of Parenthood and Parentage in Nontraditional Families. Family Court Review; 2013 51(1): 104–118. Dostopno na: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/fcre.12012/full>.
- ¹¹ Rakar T. Enostarševske družine. Koper: T. Rakar; 2015.
- ¹² Barke C, Connolly J. Role of the social worker palliative care. Scotland: NHS Ayrshire & Arran. Dostopno na: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:PPz-uPd-7YkJ:https://www.palliativecarescotland.org.uk/content/publications/33-The-role-of-social-worker-in-palliative-care.pdf+&cd=1&hl=sl&ct=clnk&gl=si&client=firefox-b-d>.
- ¹³ Vincent J L. Cultural differences in end-of-life care. Critical Care Medicine. 2001; 29 (2):52-55. Dostopno na: https://journals.lww.com/ccmjournal/Abstract/2001/02001/Cultural_differences_in_end_of_life_care.10.aspx.
- ¹⁴ Otis-Green S. Passion, purpose and Preparation: The Power of Palliative social work. Dostopno na: <https://csupalliativecare.org/social-workers-2019/>.
- ¹⁵ Otis-Green S. Reflections on End-of-Life Care of the Urban Poor: Cowboy's Legacy. In D. Moller, (Ed.), Dying at the Margins: Reflections on Justice and Healing for Inner-City Poor. New York, NY: Oxford University Press; 2019: 203-209.
- ¹⁶ The role of a palliative care social worker. Association of Palliative Care Social Workers. 2016. Dostopno na: <https://www.apcsw.org.uk/social-worker-role>.
- ¹⁷ Go-Coloma R. Long term Care: The Role of social workers in end-of-life-care. Today's Geriatric Medicine. 2018;11(6):30. Dostopno na: <https://www.todaysgeriatricmedicine.com/archive/ND18p30.shtml>.
- ¹⁸ Zabora J R, Smith E D. Family dysfunction and the cancer patients: early recognition and intervention. Oncology. 1991; 5(12): 31-35. Dostopno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1840022/>.

DUHOVNI VIDIKI V PALIATIVNI OSKRBI

Toni Brinjovc, univ. dipl. teol., viš. fiziot., duhovni spremljevalec, katoliški duhovnik¹

¹toni.brinjovc@gmail.com

IZVLEČEK

Duhovna oskrba je poslanstvo poslušanja in spremljanja umirajočih. Nudi podporo, vodenje, pomiritev in pomoč pri zdravljenju, sprejemanju bolezni in smrti. Duhovna oskrba nudi prostor in čas za izražanje občutkov in izkustev tistega, kar presega samo telesno oziroma materialno. Namenjena je pripadnikom različnih verskih skupnosti ali komur koli drugemu. Duhovno oskrbo lahko nudijo duhovniki ali drugi duhovni voditelji, duhovni asistenti, duhovni spremljevalci ali za to usposobljeni ljudje. Izvaja se v obliki pogovora, spremljanja ali znotraj obredov in ritualov, ki niso nujno samo verskega značaja.

Ključne besede: *paliativa, duhovna oskrba, duhovno spremljanje, smisel*



BRALEC NAJ

- spozna in razume pojem duhovnega;
- pozna pomen duhovnega spremljanja hudo bolnih in umirajočih;
- spozna tri vrste vrednot in razume pojem smisla življenja;
- spozna pomen upanja in zaupanja;
- spozna pomen obredov in ritualov;
- pozna možnosti duhovne oskrbe za bolnike v Sloveniji.

1 | POJEM DUHOVNEGA

Osnovni pojem duhovnosti je pojem »osebe«. Najbolj pristna razlaga osebe, ki jo je dala teologija, je razlaga, ki osebo razume kot sestavljeno iz telesa, duše in duha. Duhovno torej pripada osebi. Duhovno življenje je namreč življenje prav zato, ker se dotika žive osebe. Duhovnost ni nekaj, kar bi bilo ločeno od življenja, zato duhovnost, ki pelje iz življenja in se usodno odmakne iz vsakdanjega življenja, ni prava duhovnost.¹ V duhovni tradiciji se je razvila teorija o tako imenovani trihotomiji človeka, ki razloži, da je človek absolutno nedeljiva celota treh razsežnosti: telesne, duševne in duhovne razsežnosti. Telesna razsežnost obsega vse, kar se tiče fizičnega ustroja človeka, vse biološke in kemične procese v telesu ter dedno pogojenost. Duševna razsežnost omogoča, da lahko človek živi duševne procese, v katere spadajo mišljenje, čustvovanje, spominjanje, motivacija idr. V duhovno razsežnost pa poleg vere spadajo še svoboda, umetnost, intuicija, smisel² in vse tisto, kar človeku omogoča, da se zaradi tega odloča in dela drugače.

Zmotno bi bilo, če bi duhovno enačili z nematerialnim. To bi pomenilo pobeg od materialnega in telesnega, kar imenujemo spiritualizem. Duhovni pogled je, da človek sebe doživlja kot celoto, da je v stiku s samim seboj, kar vključuje tudi konkretno realno življenje. Pri tem pa je lahko vključen tudi odnos do presežnega (boga, višje sile, energije).

2 | DUHOVNO SPREMLJANJE

Duhovno spremljanje pomeni biti ob osebi, poslušati, razumeti v smislu verjeti, kaj se v človeku dogaja, usmerjati ter slediti. Spremljevalec ustvarja prostor in čas, v katerem se lahko človek loti raziskovanja samega sebe, odkrivanja svojih možnosti za sprejemanje in morebitno spremembo.³ Z empatijo, usmerjenostjo k človeku ter strukturo pogovora je treba uravnotežiti odnos med umirajočim in spremljevalcem. Po navadi je spremljevalec zdrav, ima določeno znanje in izkušnje, zato je treba odnos uravnotežiti. V pogovoru ni vrednotenja in vrednostnih sodb, v spremljanju je dopuščeno izražanje vseh čutenj.

Pri duhovnem spremljanju upoštevamo vsa načela, ki so potrebna ob spremljanju hudo bolnega ali umirajočega. Od ustvarjanja primernega prostora, ki zagotavlja intimno

vzdušje, do časa pogovora, ki naj bi bil od 30 minut do največ 90 minut, odvisno od stanja bolnika, do pozornega poslušanja, umirjenega sedenja spremljevalca ter pomembne verbalne in neverbalne komunikacije.

Poseben pomen v duhovnem spremljanju imajo vprašanja. Ta posredujejo informacijo o določenem problemu, usmerjajo pozornost človeka na določeno temo in opredelijo oprijemljiv problem. Previdno in mirno zastavljena vprašanja osvetlijo pomen dogodkov ali situacije v življenju, ki bi lahko dajala odgovore na situacijo, v kateri se je paliativni bolnik znašel. Pomagajo tudi prepoznati človekove specifične misli, ki so osnova neprijetnih občutkov in nefunkcionalnega vedenja.

Poleg vprašanj v pogovoru je pomembna tudi refleksija. Znotraj samega pogovora bolniku omogoči, da sliši, kaj govori. To spremljevalec doseže, da preprosto ponovi, kar je bolnik izrekel, da doda pomen slišanega ter poudari različne možnosti, ki se nakazujejo.

3 | VREDNOTE

V okvir duhovne razsežnosti spada veliko področij, ki nam pomagajo, da v zadnjem obdobju življenja osvetlimo in damo smisel celotnemu življenju. Potreba po smislu življenja je ena najosnovnejših potreb, ki se pojavi, ko se začne proces umiranja. Pri iskanju smisla bo v pogovoru zelo prav prišlo znanje o vrednotah, ki dajejo pravi pečat in temelj duhovne oskrbe.

V splošnem poznamo tri vrste vrednot: ustvarjalne, doživljajske in vrednote stališča ali duhovne vrednote. Ustvarjalne vrednote so tiste, ki jih človek doživlja, ko nekaj naredi ali ustvari. Dejansko to pomeni vse delo, ki posameznika potrjuje in opredeljuje. Doživljajske vrednote so tiste, ki jih vzbujajo odnosi do določenih oseb in stvari in jih človek doživlja na notranji način. Sem spadajo vsa doživljanje ljubezni, lepote, narave, sočloveka idr. Vrednote stališč pa pridejo do izraza, ko je treba zavzeti stališče do neizprosne usode, trpljenja, krivde in smrti.² Te vrednote lahko popeljejo človeka skozi trpljenje in bolezen ter dajejo smisel v obdobju umiranja. O teh vrednotah naj bi tekla beseda v duhovnem pogovoru. Smisel ali temelj življenja se napaja ob duhovnih vrednotah. Smisel življenja je tista notranja moč, ki človeku pomaga, da v težkih trenutkih zdrži in

zbere potrebno moč ter sprejme bolezen in smrt kot del človeškega življenja. Temelj življenja mora biti takšen, da zdrži tudi bolezen in smrt. To so lahko duhovne vrednote, ki posameznika usmerjajo, da v danih okoliščinah usmeri pozornost na pozitivno, in kljub umiranju ohranjajo človeka notranje živega. To zelo lepo pove primer gospe, ki je poiskala duhovno oskrbo in spremstvo, ker je v sebi prepoznala željo: »Rada bi umrla živa!« Torej gre za notranjo živost, pripravljenost, človečnost, upanje in željo, da huda bolezen dobi nov obraz. Tako postane duhovno spremljanje prostor zaupanja, neodvisnosti, neobremenjenosti, odprtosti, izražanje čustev in svobode. Mnogi poiščejo duhovno oporo, ker ugotovijo, da ne morejo sami priti do odgovorov. Takrat človeka vodi strah in ni sposoben sam trezno razsojati in raziskovati življenje. Oprijemlje se vsake bilke, pa kmalu ugotovi, da ni nič trdnega. Na tej točki lahko duhovna oskrba veliko naredi in pomaga. Omenjena gospa pove o pomenu duhovnega spremljanja: »Ne hrepenim po nečem, kar nimam, ampak po tem, kar imam. In to je trenutek življenja, trenutek večnosti«. Ali kot pravi naš pesnik Srečko Kosovel:

*» ... v večnosti sebe in v sebi večnost odkriti,
svoje prozorne peroti v brezdaljo razpeti
in mir iz onstranske pokrajine vase ujeti«. ⁴*

4 | OHRANJANJE UPANJA

Modrostni pristop k človeku je zasidran v življenjski izkušnji in premisleku o življenju in se oblikuje iz roda v rod. Modrost nas uči, da je človek krhko bitje, ranljiv, občutljiv ter zaznamovan s strahom pred smrtjo. Zelo malo je potrebno, da se zamaje človekovo življenje in njegova trdnost. Zaradi te negotovosti in krhkosti mora človek zaupati. Nekomu je treba zaupati svoje življenje, svoje dneve, telo, dušo, načrte, delo ... Človek išče nekaj ali nekoga, kamor bi položil to, kar nosi v sebi. Antropologi sklenejo, da je človek bitje zaupanja. Če zaupa minljivim stvarjem, se počasi pomika v osamo in strah. Kmalu ugotovi, da ne zaupa več medicini, osebju, in kmalu pride do tega, da zaupa samo še sebi. In tudi tam kmalu ugotovi, da zaupa preplašenemu srcu. Zaupati je treba tistemu, ki posamezniku predstavlja tudi rešitev in odgovore na vprašanja. Zaupa tistemu, ki je resničen in ki predstavlja ljubezen. ⁵ Zato na koncu ostanejo odnosi. Tudi v matematiki se številke spreminjajo, razmerja pa ostanejo nespremenjena. Tako tudi v življenju. Ostajajo

lepi, pristni, ljubeči odnosi, ki človeku nudijo oporo in smisel v času umiranja. Če bodo lepi in trdni odnosi, bo človek zlahka tudi zaupal. Velikokrat je zaupanje vezano na presežno (boga, naravo, večnost). V zaupanju je upanje. Kako torej ohranjati upanje? Tako, da ljudi spremljamo do zaupanja. Človek, ki se bo zaupal in ki bo svoje življenje zaupal komu, bo tudi človek upanja.

5 | OBREDI IN RITUALI

V duhovni oskrbi so poleg spremljanja pomembni še obredi in rituali, ki so večkrat vezani na tradicijo vere, ni pa nujno. Človek je bitje obredov. Prek obredov se veliko lažje izražamo. Znotraj obredov lahko izrazimo to, kar sicer ne bi. Obredi nas odpirajo za presežno, iz-zovejo čustva, poglobljajo odnose, ustvarjajo identiteto in svojskost posameznika. Nadalje nudijo domačnost in so kraj srečevanja s seboj. Obredi so od najbolj primitivnih ljudstev naprej zaznamovali in določali človeško življenje, zlasti ob prehodih in prelomnicah življenja. ⁶ Tudi zato so obredi in rituali ob umirajočem človeku pomemben del paliativne in duhovne oskrbe. Čas in strukturo obredov določajo verske skupnosti in sta v določenih primerih določena. Na primer zakramenti v katoliški cerkvi imajo točno določeno obliko in potek. Ni pa nujno. Obrede lahko oblikujemo tudi sami. Ena od oblik obreda je večerni pregled dneva ali čisto preprosto obredno branje knjige in preprosta molitev zahvale. Poseben pomen imajo obredi pri umirajočih, ki so za svojce blagodejni in zelo pomagajo pri procesu žalovanja. Zbrani domači, lahko kakšna glasba, molitev, pogovor o lepih trenutkih skupnega življenja, obisk duhovnika, povezanost prek podanih rok ipd.

Pri obredih bi veljalo opozoriti še na vrednost neverbalne komunikacije. V zadnjem obdobju se zlasti pri starostnikih pojavi potreba po fizičnem kontaktu. Tako je lahko vsak dotik zelo blagodejen in daje občutek varnosti ter sprejetosti. Velikokrat je to dovolj zgovorna gesta, ki nadomesti nepotrebne besede lažnega upanja.

6 | DUHOVNA OSKRBA

V Sloveniji je v vseh bolnišnicah in tudi po drugih ustanovah poskrbljeno za duhovno oskrbo, katere nosilci so največkrat katoliški duhovniki ali usposobljene osebe.

To pa ne pomeni, da druge verske skupnosti niso vključene. Kdor skrbi v nekem okolju za duhovno oskrbo, je dolžan posredovati želje ostalim verskih skupnostim in posredovati ustrezno obliko duhovne pomoči. V prvi vrsti se upošteva želja paliativnega bolnika in njegovih svojcev, ki imajo poleg posebnega ustavnega položaja pravice do nedotakljivosti življenja in pravice do zdravstvenega varstva tudi ustavno pravico do verske duhovne oskrbe na podlagi 41. člena Ustave Republike Slovenije.⁷ Paliativni tim naj bi vključeval predstavnika duhovne oskrbe. Če ga ni, so zdravstveni delavci dolžni opozoriti bolnika ter svojce, da so lahko v procesu umiranja deležni duhovne oskrbe, če to želijo, in za to oskrbo tudi poskrbeti.



VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kaj vse obsega pojem duhovnega?
- Kaj je pomen duhovnega spremljanja?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Irvin D. Yalom, Strmenje v sonce, Umco, Ljubljana 2018
- Jorge Bucay, Pot solza, MK, Ljubljana 2017
- Benedict J. Groeschel, Vstati iz teme, Družina, Ljubljana 2015
- Metka Klevišar, Spremljanje umirajočih, Ljubljana 1994; Kako udomaćiti bolezen, 1990.
- Elisabet Lukas, Od strahu do notranjega miru, Novi svet, Ljubljana 2018

- ¹ Rupnik M.I. V plamenih gorečega grma. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana-Dravljje, 1995.
- ² Zalokar Divjak Z. Vzgoja je – ni znanost. Ljubljana: Educy, 1996.
- ³ Barry, A.W. in Connolly, W.J. Duhovno spremljanje. Maribor: Slomškova založba, 2006.
- ⁴ Kosovel S. Prerojenje. Ljubljana: Ljubljanski zvon, 1946.
- ⁵ Rupnik M.I. Zaradi Velike noči. V: Knep M., urednik. Strpnost iz ljubezni: [zbornik predavanj s Teološkega tečaja o aktualnih temah za študente in izobražence 1995/96], Ljubljana: SKM, 1996, 54-65.
- ⁶ Grün A. 50 obredov za življenje. Celje: Mohorjeva družba, 2009.
- ⁷ Ustava Republike Slovenije, Ljubljana, 1991. [citirano 2020 Nov 10] Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=USTA1>

ODNOS DO ŽIVLJENJA IN SMRTI

asist. dr. **Maja Ebert Moltara**, dr. med.¹

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana; mebert@onko-i.si

IZVLEČEK

Vsi se rodimo, živimo in vsi umremo. Posameznikov odnos do življenja in smrti je pogojen z družbenimi temelji, ki se nato izoblikujejo na osnovi individualnih izkušenj. Smo kultura, ki smrt odriva v ozadje, zato se mnogi tem vsebinam izogibajo. Smrt pri mnogih zbuja strah, tesnobo, pri zdravstvenih delavcih pa še občutek neuspeha. Da bi človeško minljivost lažje sprejemali, se je treba o teh vsebinah odkrito pogovarjati. Zdravstveni delavci, ki so s smrtjo pogostejše soočeni, pa morajo imeti dodatna znanja in veščine, ki jih lahko uporabljajo pri svojem delu. Le tako, da bomo poznali sebe in svoj odnos do smrti ter se z njim soočili, bomo zagotavljali optimalno oskrbo umirajočim.

Ključne besede: *odnos do smrti, paliativna oskrba, tabu*



BRALEC NAJ

- razume ozadje trenutnega odnosa do življenja in smrti v splošni populaciji;
- razmišlja o lastnem odnosu do življenja in smrti;
- razume, kako lahko posameznik poglobi svoja znanja in razmišljanja o teh vsebinah;
- razume pomen in potrebe po poglobljanju znanj in vsebin o smrti.

1 | UVOD

Vsi se rodimo, vsi živimo in vsi nekega dne tudi umremo. Tako kot rojstvo je tudi smrt naša realnost in resničnost. Ker smrt predstavlja minljivost in nepovratnost dogodkov, nas razmišljanja o teh temah lahko spomnijo na dragocenosti danega življenja in na to, da cenimo trenutke, ki jih imamo, pri nekaterih pa lahko sprožijo tudi vrsto negativnih in neprijetnih občutkov ter se zato izogibajo pogovorom in razmišljanjem s temi vsebinami.¹

V zgodovini človeštva je razmišljanje o smrti igralo pomembno vlogo že od samega začetka človeške civilizacije. Odnos do smrti se je skozi obdobja spreminjal glede na družbeno dogajanje časa.² A ne glede na obdobje so bila vprašanja o smrti in umiranju vedno spremljana z občutki nemoči, strahu, tesnobe in zaradi veliko nejasnosti in različnih razlag je bilo vedno vse zavito tudi v tančico skrivnosti. O teh vsebinah zato mnogi že v preteklih časih raje niso ne razmišljali ne govorili. V mnogih kulturah je smrt predstavljala tabu in marsikje je tako tudi še danes.³

V našem prostoru je bila beseda smrt v praslovanskem jeziku prvič zapisana že v desetem stoletju in je pomenila naravno, nenasilno smrt oziroma »dobro« smrt. A danes tudi pri nas smrt razumemo kot nekaj tragičnega, kot nasilen vdor v pravico posameznika do življenja.⁴

Vendar nas tako razumevanje smrti in odnos do nje kot družbo hromi in po nepotrebnem vzbuja med številnimi tesnobo in strah.

Spoznanje, da se smrti ne moremo izogniti in da moramo s tem vedenjem sobivati in ga vključevati v naš vsakdan, je v zadnjem času sprožilo številne razprave in aktivnosti različnih skupin. Njihov namen je, da se v družbi strah pred smrtjo omili in da bi o teh vsebinah lažje spregovorili. S tem ne bi vplivali zgolj na bolj kakovostno umiranje, temveč tudi na bolj polno življenje. Danes vemo, da je kakovost umiranja odvisna od kakovosti in zavedanja pomena življenja.⁵

2 | ODNOS DO ŽIVLJENJA IN SMRTI MED RAZLIČNIMI SKUPINAMI

2.1 | Splošna javnost

Na individualen odnos posameznika do življenja in smrti vplivajo tako družbeni dejavniki, odnos širše javnosti do teh vprašanj kot lastne izkušnje, zato se skozi čas spreminja. Odnos do smrti, ki ga človek razvija skozi življenje, vpliva na kakovost njegovega življenja. Dejavniki, ki vplivajo na to, so poklic, spol, izobrazba, verska prepričanja, izkušnje in drugo.^{6 7 8 9 10}

Dejstvo je, da si pred lastno smrtjo dejanske izkušnje smrti ne moremo predstavljati oziroma nam je ta izkušnja nedostopna. Izkušnja smrti drugega ni nikoli zares izkušnja smrti, temveč izkušnja izgube. A vseeno tudi taka izkušnja in doživljanje smrti vpliva na lastno ureničevanje življenjskega smisla. Pozitivno pojmovanje smrti je povezano z zavedanjem minljivosti našega življenja in udejanjanjem življenjskih ciljev. Če lastnih ciljev v življenju ne dosežemo, smrt pojmujeemo bolj negativno in jo odrivamo.

Pri raziskovanju razumevanja odnosa družbe do smrti so se v sedemdesetih in osemdesetih letih prejšnjega stoletja osredotočali predvsem na psihološki vidik »tesnobe« pred smrtjo, kot strah pred resnično grožnjo ali kot nevrotično pretirano reakcijo na možnost smrti. A to je bilo izjemno preprosto enodimenzionalno ocenjevanje tesnobe, ki se je kmalu izkazalo za preozko. Strahovi in pomisleki ob razmišljanju o smrti vključujejo namreč več dimenzij, vključno s strahom pred bolečino in trpljenjem, umiranjem, strahom pred neznanim in s skrbjo za bližnje.

Iz tega obdobja obstajajo le redke javnomnenjske raziskave, ki so preučevale odnos do smrti v splošni populaciji. Ena od teh je leta 1991 prikazala, da večina ameriških državljanov le redko razmišlja o smrti, druga, ki jo je sponzoriralo Ameriško združenje upokojencev, pa je leta 1995 pokazala, da velika večina anketiranih razmišlja o smrti in da jih to ne obremenjuje.

Rezultati analiz so si bili torej nasprotujoči in vsak bi si jih lahko interpretiral na svoj način.

Manjša raziskava na temo odnosa do smrti v slovenskem prostoru je pokazala, da pogovori o teh vsebinah

vzbujajo med slovensko populacijo predvsem negativne občutke. Kljub majhni raziskovalni skupini pa je bilo očitno, da so imeli starejši manj strahu, so pa o umiranju več razmišljali. Večina sodelujočih je bila mnenja, da smrt v naši družbi še vedno predstavlja tabu.¹¹

Ne glede na raziskave lahko rečemo, da smo na umiranje in smrt v današnjih časih slabo pripravljeni. V sodobni družbi smo preplavljeni s podobami smrti v medijih, filmih, igricah, preko katerih odnos do smrti vzpostavljamo površinsko, le posredno. Neposrednega odnosa pa ne razvijemo, saj vedno manj ljudi umre v domačem okolju, v krogu družine, kot je bilo to v preteklosti. Na to je vplivala predvsem institucionalizacija, individualizacija, nižja stopnja umrljivosti in podaljševanje življenjske dobe. Mnogi se tako dolgo nimajo priložnost soočiti s smrtjo in se jo naučiti sprejemati kot del življenja. Vse to vodi v težave z odrivanjem in tabuizacijo smrti ter posledično tudi do težav pri vzpostavitvi odnosa do samega sebe in svojega življenja.

2.2 | Bolniki

Človek kot posameznik družbe gradi odnos do smrti skozi prizmo individualnih izkušenj, vpetih v mrežo družbenega razumevanja in sprejemanja teh vsebin. Glede na družbo, ki smrt postavlja v ozadje, se z vprašanji o smislu življenja, njegovem pomenu, z vprašanji o umiranju in smrti ljudje najpogosteje srečajo šele, ko zbolijo sami oziroma zbolijo njihovi najbližji. Proces soočanja z boleznijo, zlasti če gre za neozdravljivo ali težko bolezen, je individualen, odvisen od osebnih, verskih, kulturnih, družbenih in filozofskih prepričanj ter na splošno od osebnega odnosa do življenja in smrti.^{4 12} S spodbujanjem raziskovanja svojih stališč, prepričanj in občutkov, o sebi in drugih, z izobraževanjem in tudi preko izkušenj je na ta odnos mogoče vplivati.¹³ Več študij je pokazalo, da imajo bolj verni ljudje manj tesnobe zaradi bližajoče se smrti in da imajo bolj pozitiven odnos do smrti in umiranja, tako zdravniki, medicinske sestre in širša javnost.^{14 15} A tudi vera lahko nosi s sabo breme, ki ga lahko umirajoči čuti kot dodaten pritisk ob odhajanju.

Izobraževanja bolnikov na temo lastnega odnosa do življenja in smrti so dobro sprejeta in prinašajo pozitivne rezultate. Usmerjeni pogovori z bolniki s kroničnimi obolenji in njihovimi bližnjimi spodbudijo razmišljanja o vrednotah življenja in lažje sprejemanje smrti kot del

naravnega procesa. Tako se med bolniki in svojci lažje odpre tudi odkrit pogovor, v katerem vsak lahko izrazi svoj pogled in želje.^{16 17} Vsebine pogovorov lahko vsebujejo zelo različne teme, najbolj pa si bolniki želijo pogovorov in razmišljanj o lastnih pogledih na življenje, o življenjskih dosežkih, iskanju smisla in osebnih vrednotah življenja.¹⁸

2.3 | Zdravstveni delavci

2.3.1 | Zdravniki

Odnos zdravnikov do življenja in smrti prav tako temelji na splošnih družbenih izhodiščih do teh vsebin in se tudi dodatno individualno izoblikuje glede na zdravniške življenjske izkušnje in lastno razmišljanje in iskanje odgovorov. A dejstvo je, da se zdravstveno osebje srečuje s smrtjo in umiranjem veliko pogostejše kot povprečna oseba.^{19 20} Zato je toliko bolj pomembno, da zdravstveni delavci v času izobraževanja pridobijo ustrezna znanja in izkušnje iz veščin soočanja s temi vprašanji ter tudi veščin komuniciranja o teh vsebinah, tako z bolniki, njihovimi bližnjimi kot tudi s sodelavci.

Raziskave kažejo, da so pri zdravnikih najpogostejše ovire za odkrit pogovor o teh vsebinah lastno razumevanje oziroma soočanje zdravstvenih delavcev z omejitvami medicine in dojemanjem smrti kot lastnim neuspehom, ob tem pa se mnogi počutijo slabo pripravljene za take pogovore in ne vedo, kako pričeti dialog.²¹ Zato je resnično pomembno, da imajo zdravniki dovolj znanja in izkušenj. Ta znanja so del kurikulumov predmetov paliativna oskrba, ki pa so že v osnovi marsikje zelo okrnjeni ali jih celo ni.²² Večina mladih zdravnikov poroča, da niso dovolj podkovani pri teh vsebinah, zato mnogim soočanje z umirajočim predstavlja velik stres in stisko.^{23 24 25} Taka izpopolnjevanja so zato nujna, zaželeno in imajo pozitivne rezultate.²⁶

2.3.2 | Medicinske sestre

V paliativni oskrbi imajo medicinske sestre osrednjo vlogo pri zagotavljanju telesne, psihične, socialne in duhovne opore. Kakovost oskrbe je odvisna od odnosa do kronično neozdravljivih in umirajočih bolnikov. Tudi medicinska sestra, tako kot vsi člani paliativnega tima, potrebuje dodatna znanja in izkušnje za tako delo in mora biti pripravljena z bolnikom spregovoriti tudi o

težkih vprašanjih, tudi o vprašanjih o smrti. Svetovati mora znati tudi bolnikovim bližnjim, ko se nanjo obrnejo po nasvet, kako olajšati tesnobo in strah umirajočega in tudi sami sebi. Zato mora medicinska sestra poznati lastne strahove, čustva in odnos do smrti in se naučiti spoprijeti z njimi.^{27 28} Zato tudi medicinske sestre potrebujejo ustrezna izobraževanja, ki jim pomagajo razvijati pozitiven odnos do smrti^{29 30 31} in ustrezno podporo pri njihovem delu. Raziskave jasno kažejo, da imajo medicinske sestre z več izkušnjami bolj pozitiven odnos do smrti od mlajših.^{5 32 33} Pri vsakdanjem delu pa ne smemo zanemariti pomena timske podpore, ki lahko delno razbremeni posameznega zdravstvenega sodelavca.

2.3.3 | Študentje

Oskrba umirajočih je za študente zdravstvene nege izziv, saj zahteva ne samo zadostno znanje in veščine, temveč tudi izdelano stališče do smrti. Nekateri lahko že imajo izkušnje s smrtjo sorodnikov, večina pa svoj odnos razvije skozi delo, življenje in izkušnje. Ob tem razvijajo tudi odnos do vprašanj, kot je verovanje v posmrtno življenje, prepričanje, da vsi enkrat umrejo, in vpliv na odnos ljudi do smrti. Mnogi študentje menijo, da so pomanjkljivo usposobljeni za to delo.³⁴ Zaradi tega nekateri lahko celo razvijajo negativen odnos, se izogibajo umirajočim bolnikom in poglobijo strah, dvom vase in imajo težave v komunikaciji v takih situacijah.^{34 35} Raziskovanje svojega odnosa do življenja in smrti se mora skozi izobraževanja izvajati že pri študentih.^{29 30}



VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kaj vpliva na odnos do življenja in smrti pri posamezniku?
- Zakaj je pomembno poznati svoj odnos do smrti?
- Kako lahko pozitivno vplivamo na odnos do smrti pri bolnikih, zdravstvenih delavcih in v splošni javnosti?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Oxford textbook of Palliative medicine, 5th edition

- 1 Beall JW, Broeseker AE. Pharmacy students' attitudes toward death and end-of-life care. *Am J Pharm Educ* 2010;74:104.
- 2 Abdel-Khalek AM, Tomás-Sábado J. Anxiety and death anxiety in Egyptian and Spanish nursing students. *Death Stud* 2005;29:157-69.
- 3 Feifel H. Psychology and death. Meaningful rediscovery. *Am Psychol* 1990;45:537-43.
- 4 Kovačević T. Odnos do smrti in umiranja kot izziv za socialno delo. Magistrsko delo. Fakulteta za socialno delo. 2018.
- 5 Hales S, Zimmermann C, Rodin R. Review: the quality of dying and death: a systematic review of measures. *Palliat Med* 2010;24(2):127-44.
- 6 Robert J Maiden, Gail Walker. Attitudes Toward Death Across the Life Span. Researchgate. https://www.researchgate.net/publication/234627528_Attitudes_Toward_Death_Across_the_Life_Span.
- 7 Rooda LA, Clements R, Jordan ML. Nurses' attitudes toward death and caring for dying patients. *Oncol Nurs Forum* 1999;26:1683-7.
- 8 William J Chopik, Death across the lifespan: Age differences in death-related thoughts and anxiety *Death Stud*. 2017;41(2):69-77.
- 9 Russac RJ, Gatliff C, Reece M, Spottswood D. Death anxiety across the adult years: An examination of age and gender effects. *Death Stud* 2007;31:549-61.
- 10 Franke KJ, Durlak JA. Impact of life factors upon attitudes toward death. *Omega (Westport)* 1990;21:41-9.
- 11 Kovačević T. Odnos do smrti in umiranja kot izziv za socialno delo. Magistrsko delo. Fakulteta za socialno delo. 2018.
- 12 Braun M, Gordon D, Uziely B. Associations between oncology nurses' attitudes toward death and caring for dying patients. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37(1):E43YE49.
- 13 Wessel E, Rutledge D. Home care and hospice nurses' attitudes toward death and caring for the dying. *J Hospice Palliat Nurs*. 2005;7(4): 212Y218.
- 14 Alvarado KA, Templer DI, Bresler C, et al. The relationship of religious variables to death depression and death anxiety. *J Clin Psychol*. 1995; 51(2):202Y204.
- 15 Sherman DW. Nurses' willingness to care for AIDS patients and spirituality, social support, and death anxiety. *Image J Nurs Sch*. 1996; 28(3):205Y213.
- 16 Chen W, Ma H, Wang X, Chen J. Effects of a Death Education Intervention for Older People with Chronic Disease and Family Caregivers: A Quasi-Experimental Study. *Asian Nursing Research* 2020; 14, 4, 257-266.
- 17 Nan JK, Pang KS, Lam KK, Szeto MM, Sin SF, So CS. An expressive-arts-based life-death education program for the elderly: a qualitative study. *Death Stud*. 2020;44(3):131e40.
- 18 Zhao SX, Qiang WM, Zheng XN, Luo ZQ. Development of death education training content for adult cancer patients: a mixed methods study. *J Clin Nurs*. 2018;27(23-24):4400e10.
- 19 Dickinson GE. End-of-life and palliative care issues in medical and nursing schools in the United States. *Death Stud*. 2007;31(8):713-726.
- 20 Field D, Wee B. Preparation for palliative care: teaching about death, dying and bereavement in UK medical schools 2000- 2001. *Med Educ*. 2002;36(6):561-567.
- 21 Sarah Brown. Why many doctors still find it difficult to talk about dying with patients *CMAJ* 2019; 7;191(1):E22-E23.
- 22 Chiu N, Cheon P, Lutz S, Lao N, Pulezas N, Chiu L, McDonald R, Rowbottom L, Chow E. Inadequacy of Palliative Training in the Medical School Curriculum *J Cancer Educ* 2015;30(4):749-53.
- 23 Gibbins J., McCoubrie R, Forbes K. Why are newly qualified doctors unprepared to care for patients at the end of life? *Med Educ* 2011 Apr;45(4):389-99.
- 24 Fosse A, Ruths S, Malterud K, Schaufel MA. Doctors' learning experiences in end-of-life care – a focus group study from nursing homes. *BMC Med Educ*. 2017; 17: 27.
- 25 Rappaport W, Witzke D. Education about death and dying during the clinical years of medical school *Surgery* 1993 Feb;113(2):163-5.
- 26 Sutherland R. Dying Well-Informed: The Need for Better Clinical Education Surrounding Facilitating End-of-Life Conversations *Yale J Biol Med*. 2019 Dec; 92(4): 757–764.
- 27 Shih FJ, Gau ML, Lin YS, et al. Death and help expected from nurses when dying. *Nurs Ethics*. 2006;13(4):360Y375.
- 28 Mok E, Chiu PC. Nurse-patient relationships in palliative care. *J Adv Nurs*. 2004;48(5):475Y483.
- 29 Hegedus K, Zana A, Szabo G. Effect of end of life education on medical students' and health care workers' death attitude. *Palliat Med*. 2008; 22(3):264Y269.
- 30 Sherman DW, Matzo ML, Pitorak E, et al. Preparation and care at the time of death: content of the ELNEC curriculum and teaching strategies. *J Nurses Staff Dev*. 2005;21(3):93Y100.
- 31 Khader KA, Jarrah SS, Alasad J. Influence of nurses' characteristics and education on their attitudes towards death and dying: a review of literature. *Int J Nurs Midwifery*. 2010;2(1):1Y9.
- 32 Dunn KS, Otten C, Stephens E. Nursing experience and the care of dying patients. *Oncol Nurs Forum*. 2005;32(1):97Y104.
- 33 Lange M, Thom B, Kline NE. Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center. *Oncol Nurs Forum*. 2008;35(6):955Y959.
- 34 Munoz-Pino IP. Experience of nursing students upon their first care encounter with terminally ill patients. *Invest Educ Enferm*. 2014;32:87–94.
- 35 Lange M, Thom B, Kline NE. Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center. *Oncol Nurs Forum* 2008;35:955–9.

OSNOVNA ETIČNA NAČELA V PALIATIVNI OSKRBI

izr. prof. dr. sci. **Danica Rotar Pavlič**, dr. med.¹

¹Medicinska fakulteta v Ljubljani, Katedra za družinsko medicino, Poljanski nasip 58,
1000 Ljubljana; danica.rotar@gmail.com

IZVLEČEK

V prispevku sta uvodoma prikazana kratek zgodovinski pregled in opis dela uglednih strokovnjakov, ki so v slovenskem zdravstvu prispevali k razvoju in krepitvi etičnih načel. Neškodljivost, dobronamernost, avtonomija, pravičnost, resnicoljubnost in zaupnost so predstavljeni vsak posebej. Dodani so kratki opisi o pomenu etičnih načel v okviru paliativne oskrbe. Na koncu so izpostavljene še etične dileme in možni načini njihovega reševanja.

Ključne besede: *etika, načela, etične dileme, paliativna oskrba*

! BRALEC NAJ

- osvoji temeljna načela zdravniške etike;
- pridobi znanja ter spretnosti za prepoznavanje etičnih dilem, ki se odražajo v paliativni oskrbi posameznika in njegove ožje skupnosti;
- pridobljeno znanje uporabi pri načrtovanju paliativne oskrbe posameznika v okviru interdisciplinarnega tima.

1 | UVOD

Zdravniška etika je eden od temeljev zdravnikovega profesionalizma. Ni presenetljivo, da je Percival že leta 1807 pripravil navodila za profesionalno obnašanje zdravnikov v bolnišnicah, ambulantah, lekarnah in na sodišču.¹ Njegovo delo je ključnega pomena in ga tako na področju proučevanja zgodovine medicine kot na področju medicinske etike pri obravnavi zgodovine kodeksov ni mogoče spregledati.

Zgodovinsko gledano so slovenski zdravniki stališča o etiki oblikovali med študijem na Dunaju, v Padovi, Budimpešti in Pragi, kjer so proučevali in prevzemali tamkajšnja načela medicinske etike. Društvo zdravnikov na Kranjskem je ob ustanovitvi leta 1861 prvič združilo kranjske zdravnike, ki so skupno razmišljali o problemih stroke, zanesljivo pa tudi o etičnih vprašanjih. V drugi polovici 19. in na začetku 20. stoletja so izstopali dr. Josip Vošnjak, dr. Fran Göstl in Franc Derganc starejši. Slednji je bil leta 1929 tudi ustanovitelj strokovnega glasila *Zdravniški vestnik*, pred tem pa pomemben podpornik nastanka ljubljanske Medicinske fakultete, katere pobudniki so bili tudi zdravnik in pisatelj dr. Alojz Kraigher, primarij Alojz Zalokar ter dr. Ivan Oražen.²

Po drugi svetovni vojni se je tudi v Sloveniji zavedanje o pomenu zdravniške etike še okrepilo. Jože Potrč, brata Janez in Lev Milčinski, Drago Mušič, Tone Ravnikar, Anton Dolenc in Jože Trontelj so utirali poti razumevanju deontoloških in etičnih načel. Leta 1966 je Janez Milčinski ustanovil Odbor za ocenjevanje etične primernosti raziskav za pridobitev doktorskega naslova, ki je leta 1977 prevzel nalogo za ocenjevanje vseh raziskav v slovenskem zdravstvu. Med ključnimi avtorji Konvencije o človekovih pravicah in dostojanstvu človeškega bitja v zvezi z biomedicino je bil dolgoletni predsednik Komisije za medicinsko etiko Jože Trontelj, ki se je s svojim življenjskim delom dotikal tanke meje med bolnikovim tostranstvom in onostranstvom ter to povezoval s tradicijo klasične evropske duhovne misli in krščanskega etosa.

Med prvimi, ki so v Sloveniji sistematično razvijali razmislek o etičnih dilemah v intenzivni medicini, sta bila Janez Milčinski in Štefan Stražišar. V tistem času je ob skrbi za največjo korist bolnika pri nas in v svetu še vedno prevladovalo mnenje, da naj zdravnik odloča o

tem, kaj je za bolnika najboljše, tudi v primerih brezupnega zdravljenja, saj načelo spoštovanja avtonomije takrat še ni imelo sedanje veljave.^{3 4}

V Sloveniji je kot eni izmed prvih petih držav na svetu 1. decembra 1999 začela veljati Ovijska konvencija Sveta Evrope o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z biologijo in medicino.⁵ Slovenija je 4. aprila 1997 podpisala Konvencijo Sveta Evrope o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine.⁶

Ta čas v Sloveniji velja Kodeks zdravniške etike, ki sta ga potrdila Slovensko zdravniško društvo in Zdravniška zbornica Slovenije. Sprejet je bil 12. 12. 1992 na 3. redni seji skupščine Zdravniške zbornice Slovenije, dopolnjen 24. 4. 1997 na 27. redni seji skupščine Zdravniške zbornice Slovenije ter prenovljen, usklajen s Slovenskim zdravniškim društvom in sprejet 6. 10. 2016 na 85. redni seji skupščine Zdravniške zbornice Slovenije.⁷

Omeniti je treba še srečanja Medicina in pravo. Na Štajerskem že tri desetletja organizirajo srečanja s tem naslovom, kjer ekipa Viktor Planinšec, Jelka Reberšek Gorišek, Šime Ivanjko in Vojko Flis pomemben del namenja krepitvi etičnih načel v zdravstvu in zdravništvu.

Uvod zaključujem z Deklaracijo pacientovih pravic Svetovnega zdravniškega združenja iz leta 2005, ki pravi: »V odnosu med zdravnikom in njegovim pacientom ter širšo družbo je prišlo do pomembnih sprememb. Zdravnik mora vedno ravnati v skladu s svojo vestjo in v najboljšem interesu pacienta, hkrati pa mora zagotoviti pacientovo avtonomijo in pravičnost.«

Čeprav se etična načela in kodeksi vpletajo v vse pore medicine, ima vsaka specialnost svoje značilnosti, kar velja tudi za paliativno oskrbo. Intenzivnost, kompleksnost in poglobljenost dela v specializiranem paliativnem timu zahtevajo ne samo dobro strokovno znanje in psihofizične sposobnosti, marveč tudi izostrene osebnostne vrline, visoke moralno-etične standarde ter čut poklicnosti. Zdravnik in njegovi sodelavci morajo sprejeti izzive okolice ter osebne omejitve in nepopolnosti, s katerimi se soočajo med obravnavami. Delo z bolniki z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njihovimi bližnjimi zahteva veliko obzirnosti, čustvene inteligence, uravnovešenosti, prilagodljivosti različnosti, iznajdljivosti in praktičnega pristopa.⁸

2 | ETIČNA NAČELA

V Slovarju slovenskega knjižnega jezika je etika opredeljena kot filozofska disciplina, ki obravnava merila človeškega hotenja ter ravnanja glede na dobro in zlo. Etika neredko postavlja višje zahteve kot zakon; včasih pa etika zahteva, da zdravnik prekrši zakon, ki bi od njega zahteval neetično ravnanje. Etika je pomembna tudi zato, ker se zakoni med posameznimi državami razlikujejo, etična načela pa veljajo prek državnih meja. Nedvomno pa je cilj prava in etike zagotavljati pravičnost v odnosih med ljudmi, preprečevanje konfliktnih situacij oziroma nudenje pomoči pri njihovem razreševanju.

Uporaba etičnih načel mora biti utemeljena z dokazi. Na primer pri določanju, ali ukrep v paliativni oskrbi prispeva k celotnemu boljšemu stanju bolnika, morajo odločevalci in izvajalci upoštevati razpoložljive znanstvene dokaze o pričakovanih koristih in škodi ukrepa. Kolikor bolj je vsiljiv kak ukrep, toliko večja je potreba po trdnih dokazih, da bo predlagano verjetno doseglo želeni cilj. Kadar konkretni dokazi niso na voljo, morajo odločitve temeljiti na vsebinskih argumentih in jih, kolikor je to mogoče, utemeljiti z dokazi iz podobnih situacij.

V preteklem desetletju smo priča velikemu napredku paliativne medicine pri lajšanju bolečin in trpljenja ter izboljšanju kakovosti življenja. Paliativna oskrba je primerna za bolnike vseh starosti, od otrok z rakom do starostnikov, ki se bližajo koncu življenja. Nadzorovanje bolečine je le en vidik paliativne oskrbe, ki mu moramo nameniti več pozornosti.

Bližanje smrti pomeni veliko drugih etičnih izzivov za bolnike, za skrbnike, ki namesto bolnikov sprejemajo odločitve, in za zdravnike. Možnost podaljševanja življenja z zdravili, oživljanji, radiološkimi posegi in intenzivno nego zahteva odločitve o tem, kdaj začeti to zdravljenje in kdaj ga končati, če ni uspeha.⁹

Zdravniki ter člani njihovih timov, ki skrbijo za umirajoče bolnike, bi morali poskrbeti, da imajo ustrezne veščine s tega področja in možnost posvetov s specialisti paliativne oskrbe. Tudi ko vzročno zdravljenje ni več primerno, zdravniki ne smejo zapustiti umirajočih bolnikov, ampak jim morajo še naprej nuditi sočutno oskrbo. Bela knjiga European Association of Palliative Care (EAPC) o standardih in normativih za hospic in palia-

tivno oskrbo v Evropi opredeljuje ključna načela paliativne oskrbe in vrednote, na katerih temelji najboljša praksa.^{10 11} Paliativna oskrba je po naravi svoje prakse sodelovalnega značaja. Bolniki in njihove družine, ki jih prizadene smrtonosna bolezen, imajo različne potrebe po paliativni oskrbi. Medpoklicno sodelovanje je uveljavljen standard oskrbe za zadovoljevanje potreb bolnika in njegovih bližnjih, kar je nedvoumno zapisano v definiciji Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) o paliativni oskrbi.¹²

Tako EAPC kot SZO poudarjata vlogo izobraževanja o etiki in pravu. EAPC navaja, da bi morala izobraževanja obsegati vsaj naslednje vsebine: etična načela paliativne oskrbe in pravice bolnikov s kroničnimi napredovalimi neozdravljivimi boleznimi; etične dileme v paliativni oskrbi; pravna vprašanja v paliativni oskrbi; zagotavljanje kakovosti in varnosti bolnikov v paliativni oskrbi. Na podlagi slovenskega kodeksa zdravniške etike se v prispevku osredotočamo še na naslednje člene:⁷

27. člen: Pri diagnostičnih in terapevtskih postopkih ob neozdravljivi bolezni zdravnik upošteva kakovost pacientovega življenja in njegove želje ter ne uvaja ukrepov ali jih opušča, kadar so nekoristni ali pa pacientu v večje breme kot v korist.

28. člen: Etično nesprejemljivi sta opustitev ali odtegnitev paliativne oskrbe.

29. člen: Zdravnik zavrača evtanazijo in pomoč pri samomoru.

Kadar bolnikova medicinska diagnoza ne dopušča več upanja na izboljšanje ali vzdrževanje zdravja in je smrt neizogibna, se zdravnik in bolnik soočata s kompleksnimi odločitvami glede medicinskih posegov. Napredek medicinske znanosti je izboljšal sposobnost zdravnikov, da obravnavajo številna vprašanja, povezana z oskrbo ob koncu življenja. Vendar je to področje medicine, ki v preteklosti ni dobilo dovolj pozornosti. Ob tem, ko prednostna naloga raziskav za zdravljenje bolezni ne bi smela biti ogrožena, je treba več pozornosti nameniti razvoju paliativnega zdravljenja in izboljšanju zmožnosti zdravnikov ter negovalnega osebja, da ocenijo in obravnavajo zdravstvene ter psihološke sestavine simptomov v neizbežni bolezni. Fazo umiranja je treba prepoznati in spoštovati kot pomemben del človekovega življenja. Ker se v številnih državah povečuje javni pritisk, da bi samo-

mor in evtanazijo s pomočjo zdravnika obravnavali kot sprejemljivi možnosti za odpravo trpljenja bolnikov s smrtnim izidom, je treba okrepiti etični imperativ za izboljšanje paliativnega zdravljenja v končni fazi življenja. Svetovno zdravniško združenje kot neetično obsoja evtanazijo in samomor z zdravniško pomočjo.¹³

Bolnike, ki se približujejo koncu življenja, je nujno treba **čim prej spoznati**, saj bo le tako zdravnik s svojimi sodelavci lahko natančno ocenil njihove potrebe. Vedno je treba namreč razviti načrt bolnikove oskrbe, in to v sodelovanju z njim. Pri nekaterih se ta postopek začne mesece ali leto pred nastopom pričakovane smrti. Vključuje prepoznavanje in obravnavanje verjetnosti bolečine in drugih simptomov ter zagotavljanje socialnih, psiholoških in duhovnih potreb. Primarni cilj je ohraniti dostojanstvo in bolnikovo **čim daljšo** osvobojenost od simptomov. Načrti oskrbe so osredotočeni na to, da so čim udobnejši in v podporo družini.

Vsi ljudje imajo pravico do visokokakovostnega, znanstveno utemeljenega in humanega zdravstvenega varstva, tudi do paliativne oskrbe. Zato prejetje ustrezne zdravstvene oskrbe ob koncu življenja ne sme biti privilegij, temveč resnična pravica, ne glede na starost ali druge dejavnike. Paliativna oskrba ob koncu življenja je del dobre zdravstvene oskrbe. Potreba po dostopu do kakovostnejše paliativne oskrbe je velika, zlasti v državah z revščino. Cilj paliativne oskrbe je doseči najboljšo možno kakovost življenja z ustrezno ublažitvijo bolečine in drugih motečih fizičnih simptomov ter s pozornostjo na socialne, psihološke in duhovne potrebe bolnika.¹⁴

V nadaljevanju bodo podrobneje predstavljena posamezna etična načela.

2.1 | Neškodljivost

Zdravnik v skladu z načelom neškodljivosti bolniku ne sme povzročiti škode (lat. *Primum non nocere*). Če je zdravljenje potencialno škodljivo, je nujno oceniti razmerje med škodo in koristjo. Načelo neškodljivosti zdravnika in člane zdravstvenega tima zavezuje, da bolnikom ne škodijo, ne glede na to, ali je škodovanje aktivno ali pa pride do njega z opustitvijo dejanja. Pri tem načelu v medicini največkrat prihaja do odklonov, saj ima vsak ukrep ali postopek lahko neželene in stranske učinke. Zdravnik mora v okviru klinične situacije vedno pretehtati koristi in bremena kakršnega koli posega. Po-

sege, za katere je verjetno, da bodo v teh okoliščinah bolj škodljivi kot koristni, je treba zadržati ali umakniti. Paliativna oskrba in nadzor simptomov sta za številne bolnike bistveni del kurativnega zdravljenja oziroma vzdrževanja stanja. Zdravnik naj ne zadržuje izvajanje paliativne oskrbe ali nadzora simptomov bolniku v stiski na podlagi narodnosti, vere, spola, starosti ali politične pripadnosti. Kadar so bolniki izpostavljeni humanitarni nesreči ali krizi, si mora prizadevati, da ne prihaja do še večje škode. Ta pravica prav tako korenini v etičnih zahtevah po neškodljivosti in dobroti, ki so povezane z varstvom pravnih dobrin, zavarovanih najprej s pravico do življenja (17. člen Ustave RS), preprečevanje mučenja (18. člen Ustave RS), pravico do osebnega dostojanstva in varnosti (34. člen Ustave RS), nato pa tudi s pravico do zasebnosti (35. člen Ustave RS) in s pravico do zdravstvenega varstva (51. člen Ustave RS). Tudi pri odločanju o prenehanju zdravljenja je zdravnik dolžan upoštevati bolnikovo največjo možno korist (opredeljeno z navedenimi pravnimi dobrinami), hkrati pa se vzdržati posegov, ki bi za bolnika pomenili preveliko tveganje ali mu bili v večje breme kot korist (načelo sorazmernosti).¹⁵

2.2 | Dobronamernost

Delati v dobro bolnika in ga zaščititi pred škodo je etični imperativ, ki se nanaša na lajšanje trpljenja vseh ljudi, prizadetih zaradi osebnih zdravstvenih težav ali izrednih razmer in kriz – ne glede na to, ali je to trpljenje fizično, psihološko, socialno ali duhovno, ne glede na to, ali je bolnikovo življenje mogoče rešiti ali ne, in ne glede na njegov spol, narodnost, vero ali politično pripadnost. Predvideti je treba prihodnje trpljenje bolnikov, saj ga le tako lahko preprečimo. Kadar je dobro bolnika ali družine v nasprotju z vprašanji javnega zdravja, je potrebna velika preudarnost. Na primer pri izbruhu resne nalezljive bolezni bi morale biti kakršne koli omejitve obredov žalovanja ali pokopa zaradi pomislekov javnega zdravja najnižje stopnje, skladne z javnim zdravjem, in jih je treba pravično uporabljati.

Glavni dejavnik pri odločitvi o zdravljenju so bolnikove želje, če so seveda znane. Želje so lahko zapisane v vnaprejšnjem navodilu ali pa so bile ustno sporočene zastopniku, zdravniku ali drugemu članu zdravstvene ekipe. Kadar želje bolnika niso znane, morajo biti odločitve zdravljenja sprejete v **dobrobit** bolnika, upoštevajoč njegovo diagnozo in prognozo; poznane bolnikove

vrednote; informacije, pridobljene od bolnikovih bližnjih oseb; bolnikovo kulturo in religijo, ki lahko vplivata na odločitve o zdravljenju. Ta pristop je manj zanesljiv od bolnikovih vnaprejšnjih navodil, vendar pa zastopniku pomaga pri sklepanju, kako bi se v luči drugih bolnikovih življenjskih odločitev ta odločil v trenutni situaciji.⁹

2.3 | Bolnikova avtonomija

Samostojnost bolnika pomeni svobodo do svoje izbire, svobode volje in odločanja ter torej pravico, da se bolnik odloči o predlaganih postopkih obravnave. Načelo spoštovanja avtonomije zahteva upoštevanje pravice vsakogar, da sam odloča o sebi. Podlago ima v ustavnih zagotovilih pravice do osebnega dostojanstva in varnosti (34. člen Ustave RS), pravice do zasebnosti (35. člen Ustave RS) in pravice do zdravstvenega varstva (51. člen Ustave RS) (31). Svobodo odločanja o zdravljenju zagotavljajo tudi Evropska konvencija o človekovih pravicah (8. člen), Oviedska konvencija (5. in 9. člen) ter Zakon o pacientovih pravicah (ZpacP). Ob tem ne gre za absolutno avtonomijo oziroma za samoodločanje brez vseh omejitev. Bolnik ima pravico privoliti in zavrniti predlagani ukrep ali predlagano medicinsko oskrbo, nima pa pravice zahtevati ukrepov ali oskrbe, ki nimajo medicinske indikacije. Pri bolniku, ki ima ohranjeno zmožnost odločati o sebi, je za uveljavitev načela spoštovanja njegove avtonomije ključen postopek pridobitev njegove privolitve po pojasnilu.¹⁵

2.4 | Pravičnost

V skladu s tem načelom mora biti zagotovljena enaka obravnava vseh bolnikov. Zdravnikova odločitev glede zdravljenja mora biti kar se da nepristranska. Bolniki s podobnimi stanji ali simptomi morajo biti enako zdravljeni. Ne sme biti diskriminacije na podlagi narodnosti, vere, spola, starosti ali politične pripadnosti. Poznamo dva vidika pravičnosti. Prvi vidik pravičnosti se nanaša na pravičnost pri razdelitvi virov, priložnosti in rezultatov. Ključni elementi pravičnosti vključujejo enako ravnanje, izogibanje diskriminaciji in izkoriščanju ter občutljivost za osebe, ki so še posebno ranljive za škodo ali krivico. Drugi vidik pravičnosti je procesna pravičnost, ki se nanaša na pošten postopek sprejemanja pomembnih odločitev. Elementi procesne pravičnosti vključujejo ustrezen postopek (obveščanje zainteresiranih oseb in možnost pogovora), preglednost (zagotavljanje jasnih in natančnih informacij o podlagi za odločanje in postopek, po katerem se sprejmejo), vključenost posamez-

nika in skupnosti (zagotavljanje, da ustrezne zainteresirane strani lahko sodelujejo pri odločitvah), odgovornost (dodelitev in izvrševanje odgovornosti za odločitve) in nadzor (zagotavljanje ustreznih mehanizmov za spremljanje in pregled).

Ta nova vloga zdravnika pri delitvi sredstev je izražena v številnih državnih zdravniških etičnih kodeksih in tudi v Deklaraciji o pravicah pacienta Svetovnega zdravniškega združenja, kjer je zapisano: »V okoliščinah, kjer moramo izbirati bolnike za zdravljenje, ki ni vsem dostopno, so vsi bolniki upravičeni do pravičnega izbirnega postopka. Odločitev mora biti nediskriminatorna in sprejeta na podlagi zdravstvenih kriterijev.«⁹

2.5 | Resnicoljubnost

Resnicoljubnost vključuje zdravnikovo pojasnilo bolniku o njegovem zdravstvenem stanju, predstavitev možnosti za zdravljenje in pridobitev bolnikove privolitve. Bolnikova pravica in zdravnikova dolžnost narekujeta, da se informacije o bolniku posredujejo na način, ki je bolniku razumljiv in bo imel nanj najmanj neugodnih učinkov, zato je treba razvijati učinkovite tehnike komunikacije.¹⁶

Dejavniki, ki so najpogostejše povezani z odtegnitvijo resnice bolniku, so:

1. strah pred povzročitvijo psihološke travme zaradi sporočanja slabe novice (in čustvenim izbruhom),
2. bolnikovi zadržki pred popolno informiranostjo,
3. prikrivanje resnice zaradi interesa zdravnika (občutek nemoči, ker bolnika ne more pozdraviti, zato bo bolnik morda odšel drugam),
4. želja družine, da se bolniku ne pove vsega (normalen pojav v določenih kulturah, sicer pa v nasprotju z etičnim načelom dobrohotnosti in dela za bolnikovo dobrobit),
5. pomanjkanje ustreznega izobraževanja, priporočil in raziskav,
6. jezikovne ovire,
7. pomanjkanje časa in ustreznih prostorov.

Znano je, da obstaja velika razlika med tem, kaj zdravnik misli o želji bolnika, in kaj so dejanske bolnikove želje. Bolnik s svojimi potrebami, problemi in željami predstavlja težišče za pravilno sporočanje slabe novice. Zdravnik je pri tem soočen s težko notranjo dilemo: na eni strani je dolžan bolnika seznaniti s stanjem (po zakonu ima bolnik pravico vedeti), na drugi strani pa mu etika veleva »najprej ne škoduj«. Nekateri bolniki pa se

veda ne želijo vedeti ničesar o svojem zdravstvenem stanju, kar je prav tako treba spoštovati. Za uspešno komunikacijo moramo najprej vedeti, kaj bolnik želi.¹⁷

2.6 | Zaupnost

Zgodovinski pomen zaupnosti kaže dejstvo, da sega že v čas, ko je nastajala Hipokratova prisega: »... da bom molčal o vsem, kar bom pri izvrševanju prakse ali tudi izven nje videl ali slišal o življenju in vedenju ljudi in česar ne gre obešati na veliki zvon, ker sem mnenja, da je take reči treba ohraniti zase kot (poklicno) skrivnost. Če bom torej to prisego vestno izpolnjeval in je ne bom prelomil, naj mi bo dana sreča in blagoslov v življenju in poklicu, da me bodo vsi ljudje imeli zmeraj v čisljih, če pa jo bom prekršil in postal krivoprisežnik, naj me zadene nasprotno!« Zaupnost je pomemben temelj odnosa med zdravnikom in bolnikom. Zaupnost pojmuje kot obvezo ali obljubo, da ne razširjamo osebnih informacij. Pravno gledano ima podlago v pravici posameznika do zasebnosti, kar zajema pravico biti sam, pravico do telesne nedotakljivosti in v ožjem smislu pravico do nadzora informacij osebne narave. Pri vsakodnevnem delu se v zaupni odnos zdravnik – bolnik vpletajo druge osebe, ki se iz različnih vzrokov zanimajo za bolnika; npr. njegovi družinski člani, prijatelji, znanci, sosedje itn. se zanimajo za novice o bolniku, hkrati pa se bolnikove težave rešujejo s pomočjo številnih zdravstvenih delavcev. Vse te okoliščine marsikdaj doprinesejo k širjenju informacij v širši krog ljudi. Popolna blokada informacij res služi pravici do zaupnosti, je pa vsekakor vprašljiva, lahko celo povsem narobe razumljena. V večini primerov je najbolj ustrezno razkritje nekaterih splošnih informacij, medtem ko občutljive informacije, ki bolnika lahko spravijo v neprijeten položaj, zadržimo. Bolnik naj sam odloči, komu in koliko informacij se sme razkriti. Senzibilen zdravnik mora pri tem upoštevati tudi kulturne vrednote bolnika, saj je v nekaterih kulturah sprejemanje odločitev stvar ne le bolnika, ampak predvsem njegove družine. V prvi fazi pa je gotovo bolnik tisti, ki odloča o vključitvi drugih oseb v krog svojih zaupnikov.

Še zlasti je treba podatke zavarovati pri raziskavah. Da zavarujemo zasebnost, morajo tudi raziskovalci v medicini pridobiti soglasje sodelujočih oseb, da podatke o njihovem zdravstvenem stanju uporabijo za namen raziskovanja. Kot splošno pravilo velja, da informacije ne bi smele vsebovati identitete ter bi morale biti shranjene in prenesene varno. **Deklaracija o etičnih vprašanjih**

glede zbirk zdravstvenih podatkov Svetovnega zdravniškega združenja ponuja še nadaljnje smernice o tej temi. Prostovoljna privolitev osebe je bistvenega pomena.⁹

3 | GLAVNE ETIČNE DILEME

Sodobni izzivi medicinske etike so povezani z novimi znanstvenimi odkritji, novimi metodami in tehnologijami, novimi zdravljenji ter uporabo informacijske tehnologije.

Etična dilema je težava pri sprejemanju odločitve, kadar obstajata dva ali več nasprotujočih si moralnih imperativov, nobeden od njiju pa nima jasne prednosti (upoštevanje enega imperativa bi povzročilo kršitev drugega). Dilema pogosto vključuje konflikt med zahtevama dveh etičnih načel ali med dvema načinoma uporabe enega samega načela. Takšne dileme se pojavljajo v običajni medicinski praksi v zdravstvenih ustanovah, kjer je virov veliko in odbori za klinično etiko lahko pomagajo, verjetno pa se pojavljajo vsaj tako pogosto tudi tam, kjer so viri močno omejeni in etične komisije ni na voljo. Na primer, če bi bili trije bolniki odvisni od mehničnega predihavanja in bi imeli omejeno količino, ali pa bi morali porabiti vse vire za reševanje enega bolnika? Kako bi ravnali? Ali reševanje enega bolnika po načelu dobronamernosti odtehta enako delitev virov po načelu pravičnosti? Uravnoteženje konkurenčnih etičnih načel ali argumentov je težko, a potrebno.

Nekaj temeljnih priporočil za reševanje etičnih dilem:¹⁸

- Vključenost: poiščite mnenje vseh prizadetih.
- Komunikacija: zagotovite dvosmerno komunikacijo z vsemi prizadetimi.
- Preglednost: na jezikovno in kulturno ustrezen način razložite možnosti odločitev in kako se sprejemajo odločitve.
- Strogo se izogibajte korupciji ali celo kakršnemu koli sumu korupcije.
- Odgovornost: zagotovite mehanizem, s katerim lahko prizadeta oseba izpodbija odločitev, in predpišite postopek za reševanje sporov.
- Doslednost: načela in dogovore je treba dosledno uporabljati.

Zelo pomembno področje etičnih dilem se nanaša na obravnavo bolnika z napredovalo neozdravljivo boleznijo.

jo. Vprašanje avtonomije pri umirajočem bolniku pomeni eno največjih etičnih dilem.

Vprašanja, s katerimi se srečujemo ob umirajočem bolniku, so:

- Ali bomo bolnika oživljali ali ne (najlažje se je odločiti, če se bolnik sam odloči takrat, ko je te odločitve še sposoben in jo lahko jasno nakaže zdravniku ali svojcem).
- Prekinitev z vsem etiološkim zdravljenjem (npr. specifično onkološko zdravljenje), ki ga je bolnik prejemal dotlej, ter prehod zgolj na skrb za lajšanje simptomov in dobro nego. Bolnik ima pravico, da odkloni vse zdravljenje, ki bi podaljševalo njegovo življenje, naša dolžnost pa je, da mu omogočimo čim bolj kakovostno življenje v zadnjih mesecih ali dnevih njegovega življenja.
- Odločitev o parenteralnem načinu vnosa tekočine in hrane, ko bolnik per os tega ni več sposoben. Pri odločitvi nam pomaga jasna definicija kliničnega problema in bolnikova prognoza glede preživetja in kakovosti življenja ter stališče bolnika in njegove družine.

Zelo pomembno je, da se z bolnikom in/ali njegovo družino (najbolje z obojimi) pogovorimo ter jim razložimo naša pričakovanja in ukrepe. Pomembno je, da jim predstavimo naš stopenjski načrt ukrepov in v procesu pogajanja dosežemo njihovo privolitev.¹⁹

Milčinski ni zaman opozarjal, da so dileme, ki jih ima zdravnik ob odhajanju življenja, od nekdaj zelo hude in da zanje ni splošnega pravila. Zdravnik je v teh trenutkih kot vrhovodec, ki mu grozi nevarnost dvojne napake. Postane lahko sotorilec smrti ali pa v športni tekmi s smrtjo pozabi na bolnika. Želja za zmago nad smrtjo lahko zasenči resnično korist bolnika – mirno in neboleče umiranje.²⁰

Vnaprejšnja vzpostavitev sistemov in postopkov odločanja je najboljši način za zagotovitev etično ustreznih odločitev v primeru hujših nesreč in bolezni s prognozo slabega izida. Države, zdravstvene ustanove, mednarodne organizacije in druge ustanove naj razvijejo praktične strategije in orodja za uporabo načel v posebnih okoliščinah, ob upoštevanju lokalnih družbenih, kulturnih in političnih okoliščin. Vse prilagoditve je treba izvesti v skladu z etičnimi načeli, kot so pravičnost pri dodeljevanju virov in dostopnosti, samoodločba in spoštovanje dostojanstva ter človekovih pravic.

4 | ZAKLJUČEK

Do nedavno se je razvoju javnozdravstvenega pristopa k paliativni oskrbi ob koncu življenja posvečalo premalo pozornosti in sredstev. Upamo, da bo tudi pričujoči priročnik prispeval k temu, da bomo v obstoječi zdravstveni sistem vključili čim več učinkovitih storitev paliativne oskrbe, zlasti oskrbe v skupnosti in na domu. Prav tako bi morali neozdravljivo bolnim posameznikom in njihovim družinam omogočiti večji občutek nadzora in jim omogočiti, da se na podlagi informacij odločajo o svoji oskrbi. Skrb za negovalce je pomembno spregledano področje. Izvajati je treba interdisciplinarno oskrbo, ki se je izkazala kot najboljša praksa. Izboljšati je treba komunikacijo med različnimi strokovnjaki in sektorji, ki se ukvarjajo s paliativno oskrbo, vključno z naložbami v informacijsko tehnologijo in integracijo izobraževanja.

Pri obravnavanju specifičnih problemov v zdravniški etiki si je vredno zapomniti, da so se skozi zgodovino zdravniki soočali s številnimi podobnimi vprašanji ter da so njihove izkušnje in znanje lahko še dandanes zelo dragoceni. Svetovno zdravniško združenje in druge zdravniške organizacije ohranjajo to tradicijo ter nudijo zdravnikom koristne nasvete. Kljub večinskemu soglasju o etičnih načelih pa se posamezni zdravniki ne strinjajo o ravnanju v specifičnih primerih. Poleg tega je lahko pogled zdravnika precej drugačen od pogleda bolnikov in drugih zdravstvenih sodelavcev.



VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kaj vsebuje načelo neškodljivosti?
- Kako opredelite načelo dobronamernosti v luči paliativne oskrbe?
- Kaj je bolnikova avtonomija?
- Kako zdravstveni delavci izvajamo načelo pravičnosti v zdravstvenem varstvu in še posebej v paliativni oskrbi?
- Kaj je resnicoljubnost in kateri dejavniki so najpogostejše povezani z odtegnitvijo resnice bolniku?
- S primerom predstavite načelo zaupnosti pri obravnavi bolnika.
- Kaj je etična dilema?
- Kako sta povezana profesionalizem in zdravniška etika?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Rotar Pavlič D, Aarendonk D, Wens J, Rodrigues Simões JA, Lynch M, Murray S. Palliative care in primary care: European Forum for Primary Care position paper. *Prim Health Care Res Dev.* 2019;20:e133. Published 2019 Sep 18. doi:10.1017/S1463423619000641
- Klok L, Engels Y, Veldhoven C, Rotar Pavlič D. Early Identification of Patients in Need of Palliative Care in Slovenian General Practice. *Zdr Varst.* 2018 Apr 6;57(2):55-64. doi: 10.2478/sjph-2018-0008. PMID: 29651316; PMCID: PMC5894459.
- Zwitter M, Logar T (ur.). *Pogovori o zdravniški etiki.* 1. izd. Ljubljana: Cankarjeva založba, 2018. 202 str., tabele. ISBN 978-961-282-311-5. [COBISS.SI-ID 294449408]
- Zwitter M. Etični pogled na evtanazijo. V: Kraljič S (ur.), Reberšek Gorišek, J (ur.), Rijavec V (ur.). *Sodobni izzivi in dileme : konferenčni zbornik.* 27. Posvetovanje Medicina, pravo in družba, 23. - 24. marec 2018, Maribor, Slovenija. 1. izd. Maribor: Univerzitetna založba Univerze, 2018. Str. 61-66. ISBN 978-961-286-147-6. [COBISS.SI-ID 512790840]
- Grosek Š (avtor, urednik), Grošelj U (avtor, urednik), Oražem M (avtor, urednik), Borovšak Z, Ebert Moltara M, Gradišek P, Ivanc B, Kapš R, Kosec L, Križnar T, Kržišnik-Zorman S, Lopuh M, Jereb M, Petkovšek R, Pleterski-Rigler D, Radšel P, Sinkovič A, Sok M, Strahovnik V, Švigelj V, Vlahović D, Voga G, Žakelj T (avtor, lektor). *Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini : skupna izjava Slovenskega združenja za intenzivno medicino in Komisije RS za medicinsko etiko.* 1. izd. Ljubljana: Univerzitetni klinični center, 2015. 55 str. ISBN 978-961-6442-63-3. [COBISS.SI-ID 278476800]
- Ebert Moltara M (ur.). *Na stičišču : paliativna oskrba in onkologija : zbornik.* Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD, 2019. 84 str.
- Ebert Moltara M (ur.). *Zadnji dnevi življenja pri bolniku z rakom : delavnica, februar 2018.* Ljubljana: [s. n.], 2018.
- Grošelj U, Oražem M, Trontelj J, Grosek Š. Etične dileme ob koncu življenja v intenzivni medicini = End-of-life ethical dilemmas in intensive care unit. *Zdravniški vestnik : glasilo Slovenskega zdravniškega društva.* [Tiskana izd.]. sep. 2013, letn. 82, št. 9, str. 589-601. ISSN 1318-0347.
- Červek J, Benedik J. Paliativni tim na Onkološkem inštitutu. V: Kramar Z (ur.). *Zbornik predavanj : 1. strokovni seminar.* Zbornik predavanj, 1. strokovni seminar, Jesenice, 5. april 2007. Jesenice: Splošna bolnišnica: Visoka šola za zdravstveno nego, 2007. Str. 80-82.
- Trontelj J. Vprašanja o zdravniškem ukrepanju ob koncu življenja vse bolj vznemirjajo. V: Grošelj U (ur.), Oražem M (ur.), Grosek Š, Štefan (ur.). 2. simpozij *Etika v medicini* [z mednarodno udeležbo, posvečen spominu na akademika Jožeta Trontlja]. 2. simpozij *Etika v medicini*, Ljubljana, 28. april 2014. Ljubljana: Medicinski razgledi, 2014. Letn. 53, suppl. 4, str. 5-13. Medicinski razgledi, Supplement, Letn. 53, 4. ISSN 0353-3484. [COBISS.SI-ID 1452972]
- Červek J. Paliativna sedacija. V: Novaković S (ur.), Zakotnik B (ur.), Žgajnar J (ur.). *Paliativna oskrba bolnika ob koncu življenja : zbornik.* Ljubljana: Kancerološko združenje SZD: Onkološki inštitut: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2009. Str. 103-109.

- ¹ Percival T. Medical ethics. Reprint 1975. Baltimore: Williams & Wilkins Co., 1927: 65–9.
- ² Zwitter M, Zupanič Slavec Z, Voljč B. Etika za zaščito šibkejšega: ob prenovi Kodeksa zdravniške etike Zdrav vestn 2017, 86 (1/2): 3–7.
- ³ Stražiščar Š, Milčinski J. Etični in pravni problem zdravstvenih delavcev pri oskrbi novorojenca z respiratorno stisko. Zdrav Vestn 1978; 47 (Suppl 1): 75–7. 29.
- ⁴ Stražiščar Š, Milčinski J. Uresničevanje pravice vedeti in odločiti pri intenzivnem zdravljenju otrok. Med Razgl. 1982; 21: 115–8.
- ⁵ Council of Europe. Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine, the Convention on human rights and biomedicine. Oviedo. European Treaty Series 1997; 164: 1–12.
- ⁶ Trontelj J. Slovenija je 4. aprila 1997 podpisala Konvencijo Sveta Evrope o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine. Med Razgl 1997; 36: 245–57.
- ⁷ Kodeks zdravniške etike. [citirano 2020 Okt 31] Dostopno na: <https://www.zdravnikazbornica.si/docs/default-source/zbornicni-akti/kodeks-2016.pdf?sfvrsn=2>
- ⁸ Paliativna oskrba odraslih z rakom v Sloveniji, Onkološki inštitut, Univerzitetni klinični center Maribor, Slovensko Združenje paliativne in hospice oskrbe. 2020 Dostopno 31.10. 2020 na https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/RSK/AD5_1_PALIATIVNA-OSKRBA-krovni-dokument.pdf
- ⁹ Svetovno zdravniško združenje. Priročnik zdravniške etike. The World Medical Association, Medical Ethics Manual, 3rd edition, 2015. [citirano 2020 Okt 31] Dosegljivo na: https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Ethics_manual_3rd_Dec2015_slovenian.pdf
- ¹⁰ Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care 2009; 16: 278–289.
- ¹¹ Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. European Journal of Palliative Care 2010; 17: 22–23.
- ¹² World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [citirano 2020 Okt 31] Dosegljivo na: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
- ¹³ WMA Declaration of Venice on terminal illness. Adopted by the 35th World Medical Assembly, Venice, Italy, October 1983 and revised by the 57th WMA General Assembly, Pilanesberg, South Africa, October 2006. Dosegljivo na: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-venice-on-terminal-illness/>
- ¹⁴ WMA Declaration on end-of-life medical care. Adopted by the WMA 62nd General Assembly, Montevideo, Uruguay, October 2011 <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-on-end-of-life-medical-care/>
- ¹⁵ Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicine. Skupna izjava Slovenskega združenja za intenzivno medicine in Komisije RS za medicinsko etiko. Grosek Š (ur.), Grošelj. U (ur.), Oražem M (ur.). Izdal Univerzitetni klinični center, Ljubljana, 2015.
- ¹⁶ Ferjančič M. Načela medicinske etike in etične dileme v fiziatrični ambulanti V: Burger H (ur.), Goljar N (ur.). Etične dileme v fizikalni in rehabilitacijski medicini in celostni rehabilitaciji: [študijsko gradivo]: zbornik predavanj. 28. dnevi rehabilitacijske medicine, Ljubljana, 24.-25. marec, 2017. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča: 2017. Vol. 16, suppl. 1, str. 69–71.
- ¹⁷ Benedik J, Červak J. Komunikacija na prehodu v paliativno zdravljenje. V: Matkovič, M (ur.), Petrijevčanin, B (ur.). Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2011. Str. 50–59.
- ¹⁸ Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide. This work is available under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 IGO licence (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>). 2018
- ¹⁹ Šter MP. Bolnikova samostojnost. V: Kersnik J, ur. Etika v družinski medicini. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine SZD; 2003: 1–8.
- ²⁰ Jelantancev A, Hren T. Etika in oživljanje. V: Kersnik J, ur. Etika v družinski medicini. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine SZD; 2003: 29–33.

V PALIATIVNI OSKRBI UPORABLJENI POJMI S PODROČJA ETIKE IN PRAVA

doc. dr. **Anamarija Meglič**, dr. med.¹

¹Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana; anamarija.meglic@mf.uni-lj.si

IZVLEČEK

Ključne besede: *medicinska etika, opustitev in odtegnitev zdravljenja, prekinitev vzdrževanja življenja, evtanazija, zdravniška pomoč pri samomoru*

! BRALEC NAJ

- razume in pozna definicije pojmov: opustitev in odtegnitev zdravljenja, prekinitev vzdrževanja življenja, evtanazija, zdravniška pomoč pri samomoru;
- pozna odločanje o zdravljenju umirajočega bolnika v primeru jasno izražene bolnikove volje in v primeru, ko jasno izražene volje nima na razpolago;
- pozna kazenski vidik evtanazije in pomoči pri samomoru.

1 | UVOD

Dileme ob koncu življenja so obsežne in v laični javnosti izkoriščene v luči prizadevanj predčasnega končanja življenja s pomočjo evtanazije ter zdravniške pomoči pri samomoru, pogosto s strani čustveno obremenjenih zdravih ljudi, ki so doživeli trpljenje ob umiranju svojca. Za zdravstvene delavce sta poznavanje in pravilna uporaba pojmov, kot so opustitev in odtegnitev zdravljenja, evtanazija, samomor z zdravnikovo pomočjo in drugih, zelo pomembna.

Skozi stoletja je medicinska stroka razvila lastne standarde za ravnanje svojih članov. Ti standardi so zapisani v etičnih kodeksih in poklicnih smernicah. V članku za opredelitev najpogostejše uporabljanih pojmov v zdravstveni oskrbi neozdravljivo bolnih, umirajočih in v paliativni oskrbi navajamo v Sloveniji s strani medicinske stroke javno objavljene dokumente, ki jih opredeljuje medicinska etika. V nadaljevanju prispevka se dotaknemo nekaterih najpogostejših dilem, s katerimi se v klinični praksi srečujemo ob delu z neozdravljivo bolnimi.

V Sloveniji je človeško dostojanstvo in spokojno smrt mogoče zagotavljati s spoštovanjem obstoječe zakonodaje. Po Zakonu o pacientovih pravicah (ZPacP) bolnik lahko zdravljenje ali vzdrževanje življenja zavrne. Zdravnik mora bolnikovo mnenje in odločitev spoštovati, četudi je posledica smrt bolnika, ob tem pa umirajočemu lajšati bolečine in drugo trpljenje.¹

V vsakodnevni praksi se srečujemo z razmišljanjem in odločanjem o postopkih zdravljenja pred neizogibnim skorajšnjim koncem bolnikovega življenja in uvedbi ukrepov za lajšanje trpljenja. Ob sicer odkritem, spoštljivem odnosu med zdravnikom in bolnikom lahko prepoznamo bolnikovo voljo in jo upoštevamo, tudi če dokumenta o vnaprej izraženi volje nimamo na razpolago.

Nekateri menijo, da imajo pravico umreti, če si to želijo, in da imajo pravico do pomoči pri končanju življenja, ko si to zaželi ob neozdravljivi bolezni. Pri tem naj bi zdravniki s svojim znanjem in dostopom do ustreznih zdravil lahko poskrbeli za hitro in nebolečo smrt. Vendar zdravnika ščiti zakon: v ZPacP je jasno zapisano, da pravica bolnika ni veljavna v absolutnem smislu: »Pacientove pravice, ki jih določa ta zakon, se pri vseh izvajalcih zdravstvenih storitev uveljavljajo v okviru

sodobne medicinske doktrine, strokovnih standardov in normativov ter razvitosti zdravstvenega sistema v Republiki Sloveniji.«² Zavrnitev evtanazije ali pomoči pri samomoru ne pomeni, da zdravnik ne more ničesar storiti za bolnika z napredujočo neozdravljivo boleznijo, saj mu trpljenje olajša z ukrepi ustrezne paliativne oskrbe.³ Prepoved o evtanaziji in pomoči pri samomoru je zajeta že v Hipokratovi prisegi: »da ne bom nikoli nikomur - tudi ko bi me prosil - zapisal smrtne droge ali ga z nasvetom napeljeval na tako misel.«⁴ V slovenskem Kodeksu zdravniške etike so napisana vodila za zdravniško pomoč v zadnjem obdobju življenja, v 27. členu »Pri diagnostičnih in terapevtskih postopkih ob neozdravljivi bolezni zdravnik upošteva kakovost pacientovega življenja in njegove želje ter ne uvaja ukrepov ali jih opušča, kadar so nekoristni ali pa pacientu v večje breme kot v korist«, v 28. členu »Etično nesprejemljivi sta opustitev ali odtegnitev paliativne oskrbe« in v 29. členu »Zdravnik zavrača evtanazijo in pomoč pri samomoru«.⁵

2 | DEFINICIJE IN OPISI POJMOV

Zdravniška etika je zbirka predpisov in dolžnosti zdravnikov do bolnikov o zadovoljevanju njihovih zdravstvenih potreb, o izogibanju ukrepanju, ki bolnikom škoduje, o spoštovanju bolnikove avtonomije, o poštenju in pravičnosti.⁶ Na Slovenskem se je zavedanje o pomenu zdravniške etike posebej izrazilo po 2. svetovni vojni, izobraževanje na tem področju pa se je pričelo l. 1945 z ustanovitvijo popolne Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani in Inštituta za sodno medicino. Prvi predstojnik, zdravnik, pravnik in kasnejši akademik Janez Milčinski je postavil temelje medicinske deontologije s prvim učbenikom, njegovo delo sta nadaljevala prof. dr. Anton Dolenc in prof. dr. Jože Balažic. Med ključnimi avtorji Konvencije o človekovih pravicah in dostojanstvu človeškega bitja v zvezi z biomedicino, sprejeti pri Svetu Evrope l. 1996, pa je bil dolgoletni predsednik Komisije za medicinsko etiko prof. dr. Jože Trontelj.⁷

V Etičnih priporočilih za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini, skupni izjavi Slovenskega združenja za intenzivno medicino in Komisije RS za medicinsko etiko, izdani l. 2015, so pojmi nedvoumno opredeljeni:

- **Opustitev zdravljenja** (angl. *withholding treatment*) je odločitev, da bolniku ne uvedemo dodatno ali ne

intenziviramo tisto trenutno zdravljenje, za katero je mogoče presoditi, da zgolj podaljšuje proces umiranja, ni v bolnikovo korist in je neutemeljeno (diagnostični in terapevtski postopki; hemofiltracija/hemodializa; antibiotiki; vazoaktivna zdravila; umetno predihavanje; krvni nadomestki; hranjenje in hidriranje z medicinsko pomočjo; kirurško zdravljenje).

- **Odtagnitev zdravljenja** (angl. *withdrawing treatment*) je ukinitve zdravljenja, ki ga bolnik že prejema in za katero je mogoče presoditi, da zgolj podaljšuje proces umiranja, s tem ni v bolnikovo korist in je neutemeljeno (hemofiltracija/hemodializa, antibiotiki, vazoaktivna zdravila, umetno predihavanje, krvni nadomestki, hranjenje in hidriranje z medicinsko pomočjo).

Opustitev in odtagnitev zdravljenja sta etično sprejemljivi in povsem enakovredni izbiri, čeprav sta čustveno lahko hudo različno doživeti in se zdravniki običajno lažje odločijo za opustitev kot odtagnitev zdravljenja.⁸

V stališču Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko o evtanaziji, izdanem v letu 2018, je zapisano:

- **Prekinitev vzdrževanja življenja** je odtagnitev vzdrževalnih ukrepov, čemur sledi naravna smrt. V primerih, ko nobeno zdravljenje ni več smiselno in le podaljšuje trpljenje umirajočega, je prekinitev vzdrževanja življenja etično dejanje.
- **Evtanazija** je, če zdravnik posamezniku injicira smrtonosno sredstvo z namenom, da prekine njegovo življenje.
- **Zdravniška pomoč pri samomoru** je, kadar zdravnik predpiše smrtonosno sredstvo, ki posamezniku omogoči, da z njim sam prekine svoje življenje.⁶

Širšo razlago ponudi Svetovno zdravniško združenje (The World Medical Association), v 3. izdaji Priročnika medicinske etike iz leta 2015 (Medical Ethics Manual, 3rd edition, 2015):

- **Evtanazija** pomeni zavedno in namerno izvedbo dejanja, ki je očitno namenjeno za končanje življenja druge osebe in vključuje sledeče elemente: bolnik je prištevna, informirana oseba z neozdravljivo boleznijo, ki je sama prostovoljno zaprosila za končanje svojega življenja; oseba, ki izvaja evtanazijo, pozna bolnikovo stanje in njegovo željo po končanju življenja ter izvede evtanazijo s primarnim namenom končati življenje te osebe; dejanje evtanazije izvede s sočutjem in brez osebnega okoriščanja.

- **Pomoč pri samomoru** pomeni zavedno in namerno posredovanje znanja in/ali sredstev za izvršitev samomora pri bolniku ter vključuje svetovanje glede smrtnih odmerkov zdravil, predpis takšnih odmerkov ali posredovanje zdravil.

Evtanazijo in zdravniško pomoč pri samomoru pogosto obravnavajo kot enakopravni dejanji, čeprav obstaja med njima razlika v izvedbi, v zakonodajah nekaterih držav pa tudi v pravni opredelitvi.⁹

Izrazoma, kot so **prostovoljna in pasivna evtanazija**, se dandanes izogibamo. *Prostovoljna evtanazija* je usmrtilitev na zahtevo bolnika. Največkrat gre za bolnika, ki je na smrt bolan in neznosno trpi. *Neprostopvoljna evtanazija* je usmrtilitev bolnika, ki ni sposoben odločati o sebi. Včasih gre za bolnika, ki je v globoki nezavesti, v deliriju ali pa je dementen. Sem sodijo tudi usmrtilitve novorojenčkov, dojenčkov, otrok, duševno bolnih. *Prisilna evtanazija* je usmrtilitev bolnika, ki je sposoben odločati o sebi, proti njegovi volji. Zločinska dejanja te vrste so znana iz druge svetovne vojne. V primerih, ko zdravniki spoznajo, da bi nadaljnje zdravljenje samo podaljševalo predsmrtno trpljenje, ne da bi bolniku dalo možnost ozdravitve ali vsaj preživetje brez prehudega trpljenja, opustijo ali prekinijo zdravljenje, katerega namen je le podaljševati bolnikovo življenje, kar nekateri imenujejo *pasivna evtanazija*. Če pa ne gre za nesmiselno podaljševanje življenja in zdravnik ali zdravstveni delavec prekine zdravljenje, od katerega je bolnikovo življenje odvisno (npr. odtegne insulin sladkornemu bolniku), gre za umor, ki se bistveno ne razlikuje od usmrtilitve s strupom.¹⁰

S pojmom evtanazije (dobesedno: dobra oz. lahka smrt) znotraj strokovnih krogov praviloma mislimo aktivno usmrtilitev neozdravljivo bolnega, ki je motivirana s sočutjem in spoštovanjem bolnikove avtonomno izražene volje. Pogosto uporabljeni pojem pasivne evtanazije je zavajajoč, saj ne gre za obliko evtanazije, temveč za opustitev oz. prekinitev zdravljenja.

Evtanaziji nasprotujejo vsi temeljni mednarodni dogovori in konvencije: Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic, Helsinška deklaracija o biomedicinskih raziskavah na človeku, Komisija republike Slovenije za medicinsko etiko ter slovenski Kodeks zdravniške etike.¹¹

3 | MEDICINSKA ETIKA IN UMIRAJOČI BOLNIK

Komisija republike Slovenije za medicinsko etiko (KME) zagovarja stališče, da je neetično vztrajati pri medicinskem ukrepanju, ko nikakršno zdravljenje ne more več premagati napredujoče bolezni. Takrat je prenehanje aktivnega zdravljenja, ukrepanja ali kakršnegakoli vplivanja na bolezen edina etična odločitev in je treba omogočiti naravno smrt. Neetično pa je, če zdravnik umirajočemu ne pomaga blažiti bolečine in stisk in če v umiranju in smrti ne ohranja njegovega dostojanstva.⁶ Pravica do paliativne oskrbe je absolutna; ni je dopustno niti odreči niti kakor koli omejevati.⁸

Vzdrževanje življenjskih funkcij pri kritično bolnih v intenzivni enoti neredko omogoča podaljševanje bolnikovega življenja tudi v primerih, ko je po medicinskih merilih tako zdravljenje izgubilo svoj smisel in ni več upanja na ozdravitev. Odločanje o prenehanju takega zdravljenja neredko pomeni težko etično dilemo tako za zdravnike in druge zdravstvene delavce kot tudi za bolnike in njihove svojce. Etična načela so uporaben okvir za odločanje pri etičnih dilemah, vendar pa povsem nedvoumni navodil ne ponujajo. Zato gre pri odločanju o prenehanju aktivnega zdravljenja predvsem za individualen premislek med pričakovano učinkovitostjo in koristmi zdravljenja na eni strani ter bremenom, ki ga to predstavlja za bolnika na drugi strani. Če breme nadaljnjega zdravljenja presega njegovo verjetno koristnost in uspešnost, je z etičnega vidika treba razmisliti o prenehanju zdravljenja. Ustavitev postopkov, ki zgolj vzdržujejo biološko življenje in odlašajo smrt, se z etičnega in pravnega vidika ključno razlikuje od evtanazije in samomora z zdravnikovo pomočjo.³

Pri odločanju o prenehanju zdravljenja morajo biti vsi bolniki obravnavani na enak način, brez diskriminacije. Osnovna vodila in merila pri odločanju za prenehanje zdravljenja so izražena bolnikova volja ter pričakovane koristi in bremena zdravljenja. Odločitev o prenehanju zdravljenja je vedno reverzibilna; če se bolnikovo zdravstveno stanje izboljša, se odločanje o prenehanju zdravljenja ponovi. Poprej sprejete omejitve zdravljenja se lahko prekličejo. Razlogi za odločitev o prenehanju zdravljenja morajo biti vedno dokumentirani.⁸

Pri odločitvi nam pomaga jasna definicija kliničnega problema in bolnikova prognoza glede preživetja in kakovosti življenja ter stališče bolnika in njegove družine.

Zelo pomembno je, da se z bolnikom in/ali njegovo družino (najbolje obema) pogovorimo in jim razložimo naša pričakovanja in ukrepe. Pomembno je, da jim predstavimo naš stopenjski načrt ukrepov in v procesu pogajanja dosežemo njihovo privolitev.¹²

4 | ODLOČANJE BOLNIKA O ZDRAVLJENJU

V sodobni zdravstveni oskrbi se je včasih veljaven neenakopraven, podrejen odnos bolnika z zdravnikom spremenil. Bolnik kot aktiven partner sodeluje in samostojno odloča v terapevtskih postopkih, kar je opredeljeno tudi v 3. členu Kodeksa zdravniške etike, kot upoštevanje vnaprejšnje volje bolnika.⁵ Bolnik lahko zavrne zdravljenje, tudi če ohranja njegovo življenje in je posledica prenehanja zdravljenja njegova smrt.¹³ Bolnikova pravica, da odloča o svojem življenju oz. zdravljenju, ne vključuje dolžnosti zdravnika, da bolniku na njegovo zahtevo prilagodi zdravljenje, če ni v skladu z zdravnikovim strokovnim mnenjem ali osebnim prepričanjem. Zdravnik jo lahko zavrne s pravico do ugovora vesti, če ni v skladu z njegovo vestjo, kar je navedeno v 49. členu Zakona o zdravniški službi¹⁴ in 16. členu Kodeksa zdravniške etike.⁵

V Zakonu o pacientovih pravicah je v 34. členu (upoštevanje vnaprej izražene volje) zapisano, kako bolnik lahko vnaprej izjavi željo o zdravljenju tudi v primeru neozdravljive bolezni, kar pa v našem okolju ni razširjena praksa. Pisno izjavo iz prvega odstavka tega člena lahko pacient kadar koli s pisno izjavo spremeni ali prekliče. Veljavnost izjave je časovno neomejena. Vnaprej izražena volja mora biti dokumentirana na posebnem obrazcu, izpolnjenem po posebnem postopku, ki je zdravniku dosegljiv preko informacijskega sistema kartice zdravstvenega zavarovanja ali centralne evidence zdravstvene dokumentacije.¹³

(1) *Pacient, ki je sposoben odločanja o sebi in je dopolnil 18 let starosti, ima pravico, da se upošteva njegova volja o tem, kakšne zdravstvene oskrbe ne dovoljuje, če bi se znašel v položaju, ko ne bi bil sposoben dati veljavne privolitve, če:*

- *bi trpel za hudo boleznijo, ki bi glede na dosežke medicinske znanosti v kratkem času vodila v smrt tudi ob ustreznem medicinskem posegu oziroma zdravstveni oskrbi in tako zdravljenje ne daje upanja na ozdravitev oziroma izboljšanja zdravja ali lajšanje trpljenja, ampak samo podaljšuje preživetje,*
- *bi mu medicinski poseg oziroma zdravstvena oskrba podaljšala življenje v položaju, ko bo bolezen ali poškodba povzročila tako hudo invalidnost, da bo dokončno izgubil telesno ali duševno sposobnost, da bi skrbel zase.*

(2) *Volja iz prve alineje prejšnjega odstavka je za zdravnika zavezujoča, volja iz druge alineje prejšnjega odstavka pa mora biti upoštevana kot smernica pri odločanju o zdravljenju.*

(3) *Vnaprej izraženo voljo je treba upoštevati, ko nastopi položaj, ki ga predvideva opredelitev, in če hkrati ne obstoji utemeljen dvom, da bi pacient voljo v teh okoliščinah preklical.¹³*

5 | ODLOČANJE O ZDRAVLJENJU, KADAR BOLNIKOVE VOLJE NIMAMO

V Zdravniškem kodeksu je v 16. členu opredeljeno odločanje, kadar bolnikove vnaprej izražene volje nimamo: »Kadar ni znana volja pacienta, ki ni sposoben odločanja o sebi, se zdravnik posvetuje s svojci ali z bližnjimi in predlaga takšno zdravljenje, ki je po njegovi presoji bolniku v največjo korist. Če v pogovoru ne pride do soglasja, se glede bolnikove največje koristi opredeli zdravniški konzilij in svoje mnenje posreduje svojcem ali bližnjim. Če se nesoglasje ne razreši, zdravnikov drugačno mnenje svojcev ali bližnjih ne zavezuje.«⁵

Osebe, ki imajo v bolnikovem imenu pravico do privolitve v medicinski poseg ali zdravstveno oskrbo, če bolnik ni sposoben odločanja o sebi, so osebe, katerih bolnik ni izključil od odločanja o njegovi zdravstveni oskrbi (33. člen ZPacP). Navadno gre za starše oziroma skrbnike nepolnoletnega bolnika (35. člen ZPacP), za zakonitega za-

stopnika, določenega s posebnim zakonom, z odločbo sodišča ali skrbstvenega organa, za bolnika s težavami v duševnem zdravju ali bolnika, ki je začasno nesposoben odločanja o sebi, oziroma – v času, ko zakoniti zastopnik še ni postavljen – za polnoletne osebe s sposobnostjo odločanja o sebi v naslednjem izključujočem se vrstnem redu: 1. bolnikov zakonec, zunajzakonski partner ali partner iz istospolne skupnosti, 2. bolnikovi otroci ali posvojenci, 3. bolnikovi starši oziroma posvojitelji, 4. bolnikovi bratje ali sestre, 5. bolnikovi stari starši, 6. bolnikovi vnuki (37. in 38. člen ZPacP).⁸

6 | KAZENSKI VIDIK EVTANAZIJE IN SAMOMORA Z ZDRAVNIKOVO POMOČJO

Slovenska zdravstvena zakonodaja evtanazije ne pozna, prav tako je kot posebno kaznivo dejanje ne opredeljuje slovenski Kazenski zakonik (KZ). Povzročitev smrti bolnika s strani zdravnika ali drugega zdravstvenega delavca bi lahko bila tako okvalificirana kot uboj ali umor (torej kaznivo dejanje zoper življenje in telo) ali v določenih primerih celo kot opustitev zdravstvene pomoči (kot kaznivo dejanje zoper življenje). Po razlagi pravne stroke sta evtanazija in zdravnikova pomoč pri samomoru v Sloveniji opredeljeni kot kaznivi dejanji.¹⁵

Evtanazija kot kaznivo dejanje je atipična glede na siceršnje oblike kaznivih dejanj, ker je po navadi storjena iz usmiljenja in sočutja. Vendar v splošnem v kazenskem pravu velja, da oškodovančeva privolitev ne izključuje obstoja kaznivega dejanja. Dejanje evtanazije se primerjalno pravno gledano pretežno obravnava kakor vsak drug odvzem življenja, motiv pri dejanju pa je lahko zgolj olajševalna okoliščina pri odmeri kazni v skladu s splošnim delom kazenskega zakonika oz. se opredeli kot uboj in ne kot umor.¹⁶

Kot storilec kaznivega dejanja se šteje vsak, ki dejanje stori osebno ali z izrabljanjem in vodenjem ravnanj nekoga drugega. Storilec kaznivega dejanja je tudi vsak, ki skupaj z drugim stori kaznivo dejanje, tako da zavestno sodeluje pri storitvi ali kako drugače odločilno prispeva k storitvi.¹⁷ Kdor komu vzame življenje, se kaznuje z zapornom od petih do petnajstih let.¹⁸ Napeljevanje k samomoru in pomoč pri samomoru se kaznuje z zapornom od šestih mesecev do petih let,¹⁹ če pa gre za dejanje napeljevanja k samomoru in pomoči pri samomoru proti

mladoletni osebi, ki še ni stara štirinajst let, ali proti osebi, ki ni mogla razumeti pomena svojega dejanja ali imeti v oblasti svojega ravnanja, se storilec kaznuje kot za uboj ali umor,²⁰ kar pomeni višjo kazen, zapor za tudi najmanj petnajst let.²¹



VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kakšna je razlika med evtanazijo, opustitvijo zdravljenja in odtegnitvijo zdravljenja?
- Kako se odločamo v primeru, ko bolnikove volje nimamo in je bolnik z neozdravljivo boleznijo ne more izreči?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Kübler-Ross E, Wessler S, Avioli LV. On Death and Dying. JAMA 1972; (221) 2: 174-9.
- Pleterski-Rigler D, Trontelj J. Ko bolnik ne sodeluje ali ne more sodelovati. Zdravniški vestnik 2001; (70) 9: 477-80.
- Emily A Meier EA, Gallegos JV, Montross Thomas LP et al. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. Am J Geriatr Psychiatry 2016; 24(4): 261-71.
- Zimbelman J. Good life, good death, and the right to die: Ethical considerations for decisions at the end of life. Journal of Professional Nursing 1994; (10) 1: 22-37.
- Savulescu J. Just dying: the futility of futility. J Med Ethics 2013; (39) 9: 583-4.

- ¹ Stališče Komisije republike Slovenije za medicinsko etiko o evtanaziji za laično javnost, 26. februarja 2019, dokument št.0120-577/2018/11. Dosegljivo na: <http://www.kme-nmec.si/uradna-staliska-komisije-2/>.
- ² Zakon o pacientovih pravicah. I. Splošne določbe. 4. člen : Uresničevanje in omejevanje pacientovih pravic, 1. odstavek. Uradni list RS, št. 15/08 . Dosegljivo na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4281>.
- ³ Grosek Š, Grošelj U, Oražem M, Trontelj J. Etične dileme ob koncu življenja v intenzivni medicini. Zdrav Vestn 2013; 82: 589–601.
- ⁴ Hipokratova prisega, prevod: Prevod: akademik Anton Sovre. Dosegljivo na <http://www.medenosrce.net/dobrote/hipokrat/default.html>.
- ⁵ Slovensko zdravniško društvo in Zdravniška zbornica Slovenije. Kodeks zdravniške etike. ISIS 2016: 17-21. Dosegljivo na: <https://www.zdravnikazbornica.si/docs/default-source/zbornicni-akti/kodeks-2016.pdf?sfvrsn=2>.
- ⁶ Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko o evtanaziji, 11. decembra 2018, dokument št. 0120-577/2018/2. Dosegljivo na: <http://www.kme-nmec.si/uradna-staliska-komisije-2/>.
- ⁷ Zwitter M, Zupanič Slavec Z, Voljč B. Etika za zaščito šibkejšega – Ob prenovi Kodeksa zdravniške etike. Uvodnik. Zdrav Vestn 2017; (86) 1-2: 3-7).
- ⁸ Grosek Š, Grošelj U, Oražem M. Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini. Skupna izjava Slovenskega združenja za intenzivno medicino in Komisije RS za medicinsko etiko. Univerzitetni klinični center Ljubljana, 2015.
- ⁹ Williams JR. Priročnik zdravniške etike. Maribor : Medicinska fakulteta, 2016. Dosegljivo na: https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Ethics_manual_3rd_Dec2015_slovenian.pdf, ang.: <https://www.wma.net/what-we-do/education/medical-ethics-manual/>.
- ¹⁰ Trontelj J. Razmišljanja o evtanaziji v Evropi in v Sloveniji. Obzor Zdr N 2003; 37: 253–8.
- ¹¹ Ošlaj B. Evtanazija. Seminar o zdravstveni etiki za člane slovenskih komisij za medicinsko etiko z 31.1. 2019. Dosegljivo na: <http://www.kme-nmec.si/seminarji-predavanja>.
- ¹² Petek Šter M. Bolnikova samostojnost. V: Kersnik J. 20. učne delavnice za zdravnike družinske medicine, Ljubljana, 2003. Združenje zdravnikov družinske medicine SZD, 2003.
- ¹³ Zakon o pacientovih pravicah. Upoštevanje vnaprej izražene volje, 34. člen. Uradni list RS, št. 15/2008. Dosegljivo na: <https://zakonodaja.com/zakon/zpacp/34-clen-upostevanje-vnaprej-izrazene-volje>.
- ¹⁴ Zakon o zdravniški službi (ZZdrS-UPB3), 49. člen, stran 7657. Dosegljivo na: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2006-01-3076?sop=2006-01-3076>),
- ¹⁵ Kastelic S. Kazenskopravni vidiki zdravniške evtanazije. Diplomsko delo. Fakulteta za varnostne vede, Univerza v Mariboru, 2013. Dosegljivo na: <https://dk.um.si/Dokument.php?id=57735&dn>.
- ¹⁶ Bošnjak M. Nekaj misli o problemih evtanazije. Obzor Zdr N 1996; 30: 7-11.
- ¹⁷ Kazenski zakonik, Splošni del. Tretje poglavje: Splošne določbe o kaznivem dejanju. 20. člen: Storilec in sostorilec. Uradni list RS, št. 50/12 – uradno prečiščeno besedilo– KZ-1-UPB2 Uradni list RS, št. 50/12. Dosegljivo na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5050>.
- ¹⁸ Kazenski zakonik, Posebni del. Petnajsto poglavje: Kazniva dejanja zoper življenje in telo. 115. člen, Uboj. Uradni list RS, št. 50/12 – uradno prečiščeno besedilo– KZ-1-UPB2 Uradni list RS, št. 50/12. Dosegljivo na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5050>.
- ¹⁹ Kazenski zakonik, Posebni del. Petnajsto poglavje: Kazniva dejanja zoper življenje in telo. 120. člen, 1. odstavek. Napeljevanje k samomoru in pomoč pri samomoru. Uradni list RS, št. 50/12 – uradno prečiščeno besedilo– KZ-1-UPB2 Uradni list RS, št. 50/12. Dosegljivo na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5050>.
- ²⁰ Kazenski zakonik, Posebni del. Petnajsto poglavje: Kazniva dejanja zoper življenje in telo. 120. člen, 2. odstavek. Napeljevanje k samomoru in pomoč pri samomoru. Uradni list RS, št. 50/12 – uradno prečiščeno besedilo– KZ-1-UPB2 Uradni list RS, št. 50/12. Dosegljivo na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5050>.
- ²¹ Kazenski zakonik, Posebni del. Petnajsto poglavje: Kazniva dejanja zoper življenje in telo. 11. člen, Umor. Uradni list RS, št. 50/12 – uradno prečiščeno besedilo– KZ-1-UPB2 Uradni list RS, št. 50/12. Dosegljivo na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5050>.

PALIATIVNA ZDRAVSTVENA OBRAVNAVA IN PRAVO

prof. dr. **Damjan Korošec**, univ. dipl. prav.¹

¹Univerza v Ljubljani, Pravna fakulteta, Katedra za kazensko pravo, Poljanski nasip 2, 1000 Ljubljana; damjan.korosec@pf.uni-lj.si

IZVLEČEK

Slovensko pravo na razvejan način ureja pravice (hudo bolnega) bolnika in zrcalno dolžnosti zdravstvenih delavcev, vključenih oziroma potencialno vključenih v njegovo (paliativno) zdravstveno obravnavo. Ob kršitvah teh dolžnosti predvideva odškodninske in kaznovalne odgovornosti, slednje tako na področju disciplinskega, prekrškovnega kot tudi kazenskega prava. Temeljni pravni viri so Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP), Obligacijski zakonik (OZ) in Kazenski zakonik (KZ-1).

Pri paliativni zdravstveni obravnavi so z vidika prava možne vse strokovne napake, vključno z odgovornostjo za bolnikovo smrt in potencialno tudi za prisiljevanje v življenje.

Med materialnimi pravicami bolnika, posebej povezanimi s paliativno zdravstveno oskrbo, so zlasti pravica do lajšanja trpljenja zaradi bolezni, svoboda odločanja o lastnem telesu v vseh fazah bolezni, pravica do življenja z omejitvami pri pritegnitvi drugih k povzročitvi smrti (t. i. omejena razpoložljivost življenja kot pravne dobrine), obsežni sklopi ureditve osebne aktualne in vnaprejšnje, domnevane in nadomestne zavrnitve zdravstvene pomoči, domnevane privolitve in nadomestne privolitve v posamezne zdravstvene storitve in ukrepe. Posebej pravno zahtevna so pri tem vprašanja skrbništva pri nadomestni zavrnitvi ali privolitvi, tudi domnevani nadomestni zavrnitvi ali privolitvi v luči načel socialne države, še posebej pri mladoletnih bolnikih.

Pri paliativni zdravstveni obravnavi filozofsko poleg vprašanja ustrezne ureditve evtanazije (ki je v Sloveniji prepovedana) posebno mesto zavzemata t. i. vsiljeno podaljševanje življenja, v pravni teoriji znano tudi kot problem obrambe pred nevarjenimi pomagači, in pa meja med lajšanjem na eni strani in na drugi strani aktivno ali pasivno pospešitvijo umiranja.

Ključne besede: *Slovenija, medicinsko pravo, kazensko pravo, strokovna napaka, krivda*

! BRALEC NAJ

- osvoji tipično pravno stopnjevanje sankcij za strokovno napako na kategorije disciplinski prestop, prekršek in kaznivo dejanje;
- razume pojem blanketnosti v pravnem urejanju;
- spozna temeljne pravne pristope k obvladovanju opustitvenih izvršitvenih ravnanj (pasivnosti kot strokovne napake) in njihov poseben pomen v sodobnem medicinskem kazenskem pravu;
- loči kazenskopravne pojme privolitve, zavrnitve, nadomestna privolitve, nadomestna zavrnitve, domnevana privolitve in domnevana zavrnitve bolnika;
- shematsko razume temeljne mehanizme kazenske odgovornosti zdravstvenega delavca za strokovno napako posebej v paliativni zdravstveni oskrbi in za telesno poškodbo in smrt bolnika kot pravni kategoriji.

1 | UVOD

Ljudje smo v sodobnih družbah izpostavljeni strašljivo nepregledni množici pravno oblikovanih pravil: prepovedi, pa tudi zapovedi. Te v obliki velikanskih paketov zajemajo vsako našo t. i. družbeno vlogo posebej, si deloma nasprotujejo med različnimi družbenimi vlogami posameznika, so značilno v napetih razmerjih s pravnimi pravili višjih ali nižjih ravni, so neredko v napetih razmerjih z nepravnimi pravili, npr. etičnimi, in sploh ne tako redko sama s seboj. Posamezna pravila so pogosto nejasna, tudi v ključnih delih, včasih manjkajo tam, kjer se zdijo zelo potrebna. Vse to je še posebej velik problem v mladih posttranzicijskih državah, ki imajo slabo pravo, ga zelo pogosto spreminjajo in sploh ne nujno vselej na bolje, kamor moramo primerjalnopravno uvrščati aktualno Slovenijo.

Kršitve pravil značilno vodijo v odgovornost povrnitve škode, nastale z dano kršitvijo, na veliko pravil pa pravni red veže za kršitelja posebej boleče posledice: sankcije. V takih primerih govorimo, da država spoštovanje predpisov represivno podpre, da kršiteljem predpisov zagrozi z represivnim odzivom v obliki kaznovanih pravnih postopkov, v katerih bodo določena, izrečena in izvršena javnopravna, to je oblastna kaznovanja. Ta so lahko: (a) relativno blage sankcije, omejene na delovno pravo – t. i. disciplinske prestopkovne sankcije (npr. opomin delodajalca, premestitev na drugo delovno mesto kot ukrep zavarovanja pred podobnimi kršitvami, pa tudi izguba delovnega razmerja, splošno znana kot odpustitev iz službe iz krivdnih razlogov); (b) bistveno bolj neprijetni posegi v premoženje kršilca – prekrškovne sankcije z znatnimi denarnimi globami ali kaznimi; (c) dramatično težki posegi v najpomembnejše pravice kršilca: zaporne kazni in dodatni varnostni ukrepi v kazenskem postopku (npr. prepovedi opravljanja poklica).

Sodobno pravo povrh vsega rado uporablja t. i. blanketno tehniko opredeljevanja kršitev – poseben zakonodajni trik, ki poskuša poenostavljati pravodajni postopek z določanjem vsebine norme z izrecnim ali tudi tihim sklicevanjem enega pravnega vira (npr. kazenskega zakonika) na vsebino drugega (npr. posebnega zakona o pacientovih pravicah), in ta je posebej pogosto v uporabi pri t. i. *delicta propria* (kaznivih dejanjih, ki jih lahko izvrši le posebej kvalificiran storilec, npr. uradna oseba, zdravstveni delavec ali zdravnik). Zato so pravna pravi-

la, namenjena strokovnjakom, tudi in morda še posebej s področja biomedicine, za pravnega laika še dodatno kompleksna in nepregledna.

Vse kaže, da so pri paliativni zdravstveni obravnavi v zgornjem smislu posebej na udaru kompleksnosti, težke obvladljivosti in nepreglednosti pravil o volji bolnika v zvezi s podaljševanjem življenja, mejah njegove domnevane, nadomestne in domnevane nadomestne privolitve v posamezne paliativne ukrepe, seveda pa tudi vsa pravila o mejah nedovoljene opustitve zdravstvene pomoči in malomarnega zdravljenja.

2 | KDAJ JE OPUSTITEV PALIATIVNIH ZDRAVSTVENIH UKREPOV KAZNIVA?

Pri odstopanjih od medicinske znanosti in stroke v primerih storitvenih, aktivnih paliativnih zdravstvenih ukrepov veljajo prav vsa splošna pravila strokovnih napak in njihove prepovedanosti in potencialne kaznivosti, vključno z odgovornostjo za telesne poškodbe in smrt, v Sloveniji bodisi v okviru naklepnih bodisi malomarnih inkriminacij iz Kazenskega zakonika (*KZ-1, KZ-1- UPB2, Ur. l. RS, št.: 50/12 z dne 29.6.2012, 54/15 z dne 20.7.2015, 38/16 z dne 27.5.2016, 27/17 z dne 2.6.2017, 23/20 z dne 14.3.2020, 91/20 z dne 26.6.2020 in 95/21 z dne 15.6.2021*), odvisno od vrste storilčeve krivde pri konkretnem odstopanju od pravil medicine. Splošna pravila o storitvenih strokovnih napakah v glavnih črtah sodijo v splošno izobrazbo in kot taka ne potrebujejo posebnih poglobljenih analiz v tem preglednem prispevku. Bolnika usmrtiti z željo skrajšati mu trpljenje ob umiranju je etično nedopustna evtanazija in v Sloveniji kazniva vsaj kot uboj (115. člen KZ-1), ne glede na bolnikove želje/prošnje. Bolniku ali njegovim svojcem ali bližnjim zagotoviti smrtonosno sredstvo oziroma navodila za njegovo smrtonosno uporabo, da bi mu kot bolniku omogočili ali olajšali samousmrtitev, je v Sloveniji izrecno prepovedano in kaznivo kot pomoč pri samomoru (120. člen KZ-1). Malomarno, neskrbno spregledanje podatka o koncentraciji raztopine, zaradi česar je bolniku injicirano (protibolečinsko) zdravilo pomotoma v smrtonosni dozi in s tem povzročena njegova smrt, je težka strokovna napaka, etično nedopustna in kazniva kot malomarno zdravljenje s smrtnim izidom (179/III. člen KZ-1) ali vsaj kot povzročitev smrti iz malomarnosti (118. člen KZ-1). Tu posebej za paliativno

zdravstveno oskrbo ni omembe vrednih posebnosti; pravno zanimive so opustitve paliativnih zdravstvenih ukrepov in, morda še najbolj, ignoriranje želje po takih opustitvah, izražene s strani bolnika ali njegovih skrbnikov, ob zavrnitveni nesposobnosti bolnika.

Pri opustitvah zdravstvenih ukrepov se je v določenih primerih v sodobnih državah uveljavilo vztrajanje na odsotnosti zdravstvene in z njo tudi zdravniške napake, kar kajpak popolnoma onemogoča vse civilnopravne, upravnopravne in kazenskopravne odgovornosti že na ravni biti kaznivega ravnanja (temeljne subsumpcije dejstev pod inkriminacijsko normo), z njo pa tudi vsakršno odškodninsko, disciplinsko, prekrškovno in zlasti tudi kazensko odgovornost zdravstvenih delavcev, vključno z zdravniki v takih zadevah. Ti primeri so najprej (A) **v razmerah, kjer bolnik aktualno še zmore dovolj telesne in duševne moči, da informirano zavrača določene zdravstvene ukrepe, pa čeprav bi mu podaljšali življenje, kot tudi v razmerah, ko je bolnik z vnaprejšnjo opredelitvijo za primer določenega zdravstvenega stanja zapovedal opustitev določenih zdravstvenih ukrepov.** Po uveljavitvi Zakona o pacientovih pravicah (ZPacP, *Ur. l. RS, št.: 15/08 z več novelami*) iz leta 2008 in njegovih številnih določb o varovanju bolnikove avtonomije tudi preko vnaprej izražene volje (zlasti 34. člen ZPacP) so številne zamisli in merila iz medicinske etike v zvezi z upoštevnostjo volje bolnika tudi z zanj smrtonosnim izidom našle pot v veljavno zakonodajo.

Bolnikova osebna zavrnitev zdravstvene oskrbe je prvi in osrednji razlog, ki: a) izključi protipravnost pasivnosti zdravstvenega delavca kot vzroka potencialne opustitve zdravstvene pomoči; in b) v primeru oskrbe slednjo naredi za načelno prepovedano, oskrbovalca, zdravstvenega pomočnika pa za načeloma kaznivega prisiljevalca in načeloma celo telesnega poškodovalca.

Taka zavrnitev ima ključne odškodninskopravne in kaznovalnopravne razbremenilne ali obremenilne posledice, vendar samo, če je bila dana veljavno: svobodno in zavestno. Svobodna ni, če je bila dana pod vplivom sile, grožnje ali zvijače, in zlasti, če zdravnik bolniku ni zagotovil potrebnih informacij za odločanje, če je skratka posledica napak v konkretnem izvajanju zdravnikove pojasnilne dolžnosti. ZPacP v 30. členu pod naslovom *Zavrnitev zdravljenja* pravi: 1. »Pacient, ki je sposoben

odločanja o sebi, ima pravico zavrniti predlagani medicinski poseg oziroma zdravstveno oskrbo [...]. 2. Če zdravnik, ki pacienta zdravi, oceni, da je pacientova odločitev v nasprotju z njegovo najboljšo zdravstveno koristjo in bi zavrnitev lahko ogrozila njegovo življenje ali povzročila nepopravljivo in hudo poslabšanje njegovega zdravstvenega stanja, mora poskusiti pacienta o tem prepričati, po potrebi pa za pomoč zaprositi njegove ožje družinske člane oziroma mu predlagati pridobitev drugega mnenja. 3. Zavrnitev medicinskega posega oziroma zdravstvene oskrbe ne sme imeti posledic v odnosu zdravstvenih delavcev [...] do pacienta. [...]«. S temi določili slovensko pravo pušča nedotaknjeno v sodobnem medicinskem pravu temeljno posameznikovo pravico do zavrnitve katerega koli medicinskega posega, tudi če zaradi tega tvega lastno smrt in seveda tudi trpljenje in bolečino ob tem. Zvijajna ali celo prisilna izvedba medicinskih posegov je pri bolniku, sposobnem odločanja o sebi, protipravna in kazniva. Dejstvo, da bolnik z zavrnitvijo tvega lastno smrt, ni dokaz nesposobnosti odločanja o sebi (lahko pa je pomemben indic, ki ga je po potrebi treba temeljito raziskati v skladu z medicinsko, zlasti psihiatrično doktrino).

Obličnost (formalnost) zavrnitve je v slovenskem pravu, podobno kot pri privolitvi, včasih izrecno predpisana (predviden je poseben obrazec, glejte 27. člen ZPacP), vendar tako kot pri privolitvi *ni pogoja za njeno veljavnost*. Služi le dokaznopravnim namenom.

Na tem mestu naj glede svobodnosti bolnikove privolitve oziroma zavrnitve posameznih ukrepov paliativne zdravstvene narave zadošča poenostavljena ugotovitev, da zakonodaja (2. stavek 19. točke I. odstavka 2. člena ZPacP) za merila razglaša starost, zrelost, zdravstveno stanje, pa tudi druge bolnikove osebne okoliščine, ki vplivajo na njegovo sposobnost razumeti pomen in posledice odločitev. Otrok pod 15. letom starosti za zavrnitev ukrepov, ki mu podaljšujejo življenje, po naravi stvari načelno nima zahtevane sposobnosti odločanja o sebi.

Slovenska zakonodaja pozna tudi institut vnaprejšnje zavrnitve, ki jo lahko štejemo za obliko osebne zavrnitve. ZPacP v določbi I. odstavka 34. člena pravi: »Pacient, ki je sposoben odločanja o sebi in je dopolnil 18 let starosti, ima pravico do upoštevanja njegove volje o tem, kakšne zdravstvene oskrbe ne dovoljuje, če bi se znašel v položaju, ko ne bi bil sposoben dati veljavne

privolitve.« V nadaljevanju to bolnikovo pravico omejujeta naslednji dve možni okoliščini: »[...] Če [prva alineja] bi trpel za hudo boleznijo, ki bi glede na dosežke medicinske znanosti v kratkem času vodila v smrt kljub ustreznemu medicinskemu posegu oziroma izvajanju zdravstvene oskrbe, in ko tako zdravljenje ne daje upanja na ozdravitev oziroma izboljšanje zdravja ali lajšanje trpljenja, ampak samo podaljšuje preživetje, [druga alineja] bi mu medicinski poseg oziroma zdravstvena oskrba podaljšala življenje v položaju, ko bo bolezen ali poškodba povzročila tako hudo invalidnost, da bo dokončno izgubil telesno ali duševno sposobnost, da bi skrbel zase.« Posebej kazenskopravno je ključno nadaljevanje, to je določba drugega odstavka istega člena, kjer zakon (prvič v slovenski zakonodajni zgodovini) povsem nedvoumno pove, da je volja iz prve alineje za zdravnika zavezujoča, volja iz druge alineje pa da »mora biti upoštevana kot smernica pri odločanju o zdravljenju«. Opustitev zdravstvene pomoči po prvi alineji prvega odstavka 34. člena ZPacP ne more biti protipravna v smislu ZPacP (saj je pomoč celo prepovedana!) in s tem v okvirih v Sloveniji splošno priznane *enotnosti pravnega sistema* tudi ne kazniva.

Nasprotno pa je zaradi zelo odločne dikcije drugega odstavka 34. člena ZPacP zdravstvena pomoč v opisanem smislu prve alineje prvega odstavka 34. člena ZPacP protipravna oziroma je taka pomoč kar odkrito vnaprejšnja zdravstvena napaka, s čimer je načelno odprta pot kaznivosti take neželene pomoči bodisi na ravni splošne inkriminacije prisiljenja (po 132. členu KZ-1) ali celo telesnih poškodb (po členih 122 do 124 in še posebej 125 KZ-1). Drugo vprašanje pa je, kako bi glede na prevladujoče pojmovanje (omejeno razpoložljive) dobrine človekovega življenja v sodobnem medicinskem kazenskem pravu le-to sprejelo logiko kaznivosti podaljševanja tujega življenja zoper voljo reševanega, četudi je tako ravnanje v Sloveniji po novem izrecno in nedvoumno prepovedano v pogojih prve alineje prvega odstavka 34. člena ZPacP. Zdi se, da bi se upiralo razlagalnim načelom človekovega dostojanstva posebej v zvezi z vrednotenjem življenja kot kazenskopravne dobrine, in to kljub protipravnosti, opredeljeni v ZPacP (ki zelo odločno varuje bolnikovo avtonomijo), če bi nespoštovanje take volje s podaljševanjem življenja razglašali za protipravno prav na ravni kaznivega dejanja. Vendar bo to morala pokazati slovenska pravna praksa, ki je zaenkrat na tem področju še nimamo. Ta hip vse kaže, da bi takšno podaljševanje življenja bolnika v Sloveniji ne

moglo škoditi za podlago odškodninski (ohranjanje življenja ne more škoditi za škodo preživelemu) ali kazenski odgovornosti (ohranjanje življenja ne more nasprotovati pravu kot celovitemu sistemu vrednot, vsaj ne v obliki najbolj represivne kaznivosti – kaznivega dejanja), verjetno pa zaradi nasprotovanju pravu kot sistemu norm ostaja strokovna napaka kot podlaga za disciplinsko in verjetno tudi potencialno prekrškovno odgovornost. Medicinsko načelo *in dubio pro vita* ima tako v Sloveniji ta hip ne le pomembne pravne omejitve, ampak tudi regulatorne nejasnosti.

Upoštevnost vnaprejšnje volje iz okvirov prikazanega 34. člena ZPacP je sicer v Sloveniji, drugače kot splošne aktualne privolitve in zavrnitve bolnika, *vezana na zakonsko določeno obličnost* (34/IV in 27. člen ZPacP). Vnaprejšnji izrazi volje, ki nimajo zakonsko predpisane oblike, pa čeprav morda v obliki pisanja (vse tja do tetovaž na prsnem košu z navodili, kot so »ne oživljaj«, »ne ventiliraj«), nimajo neposredne pravne veljave in zdravstvenega delavca tudi v paliativni oskrbi ne zavezujejo (lahko pa so upoštevni kot indic za domnevano voljo bolnika, glejte spodaj). Nasploh se zdi vsaj medicinskim laikom malo verjetno, da bi bolnik svobodno nedvoumno vnaprej zavrnil posebej prav arhetipično paliativne ukrepe za lajšanje hude bolečine ob umiranju, žeje ob umiranju, vsakršne ukrepe za blaženje dihalne stiske ali panike ob umiranju ipd., a naj ne bo povsem odveč opozoriti, da pravno kljub drastičnosti in dramatičnosti posledic takih odločanj ni izključeno niti to.

Neobstoj zdravstvene in s tem tudi zdravniške napake **v pogojih tako imenovane nesmiselnosti podaljševanja človekovega življenja v ugašanju** pa vsaj potencialno velja tudi v primerih (B), **kjer ugotovitve o nesmiselnosti ni mogoče opreti na voljo bolnika samega in celo ne izhaja niti iz stališč njegovega zdravstvenega pooblaščenca (v smislu ZPacP) oziroma svojcev, ki so načeloma poklicani h konkretni skrbi za najboljšo korist bolnika**, kamor seveda že na prvi pogled šteje predvsem ohranjanje njegovega življenja. Te osebe bi se utegnile pojavljati v vlogi zagovornikov podaljševanja življenja umirajočega bolnika za vsako ceno, kljub medicinskim ocenam o tako imenovani nesmiselnosti takega početja v konkretni zadevi. Tukaj medicinska etika sicer načeloma prepozna enaka objektivna merila za presojo nesmiselnosti zdravstvenih ukrepov v konkretnih zadevah, a glede odnosa do morebitnega nasproto-

vanja zdravstvenega pooblaščenca oziroma svojcev bolnika ob verjetnosti smrtonosnega izida opustitve določenih zdravstvenih ukrepov do tega trenutka¹ ni našla enako nedvoumne poti v zakonodajo kot pri aktualni ali vnaprej izraženi volji bolnika samega.

Ko nimamo opravka z aktualno ali vnaprejšnjo voljo bolnika, ampak imamo le odločanja zdravstvenega pooblaščenca oziroma svojcev (v smeri podaljševanja bolnikovega življenja z vsem arzenalom medicine za vsako ceno), pa zaradi potencialnega ali aktualnega smrtnega izida opustitve (paliativnega) zdravljenja pravila nadomestne privolitve načeloma zatajijo. Institut nadomestne privolitve oziroma zavrnitve namreč, kot je že bolj ali manj splošno znano in je v bistvu že vraščeno v temelje kulture, po splošnih ustavnih načelih socialne države in številnih nedvoumnih ugotovitvah kazenskopravne teorije na področju privolitve kot razlogu upravičenosti (izključitvi protipravnosti) nima upravičilen učinka, če vodi v smrt človeka. Zato tukaj ni vseeno, ali vidimo nesmiselnost zdravljenja umirajočega človeka kot problem odsotnosti zdravstvene napake ali kot problem privolitve (in preko nje odsotnosti zdravstvene napake) oziroma kot problem odsotnosti biti kaznivega dejanja ali protipravnosti. Ker s privolitvijo oziroma nadomestno privolitvijo aksiomatično ne pridemo naprej, izključevanje protipravnosti s temi instituti odpade in zdi se, da ostane zgolj še neposredna raba zdravstvene strokovne napake kot blanketne izpolnitve znakov kazenskopravne norme in s tem biti kaznivega dejanja opustitve zdravstvene pomoči in neprave opustitvene usmrtitve bolnika. Poenostavljeno povedano: pri smrtnem izidu določenih opustitev se zdravstveni delavec ne sme zanašati na voljo skrbnikov, svojcev ali bližnjih oseb bolnika, pa če so si pri tem še tako enotni in formalni: njihova volja zdravstvenega delavca ne bo razbremenila pravnih odgovornosti. Tu ostajajo zgolj merila zdravniške znanosti in stroke, kdaj določeno podaljševanje življenja šteje za nesmiselno. Da pa stvari pravno ne bi bile preveč enostavne, v ta merila v širšem smislu lahko štejemo tudi pravila zgoraj že omenjane domnevane zavrnitve bolnika.

Institut domnevane zavrnitve bolnika kot oškodovanca šteje med najbolj zapletene pravne institute. Za potrebe tega prispevka si dovolimo naslednje poenostavitve. Če je iz življenja bolnika mogoče ugotoviti indice, ki kažejo na to, da bi v določenih okoliščinah zavrnil določene oblike podaljševanja življenja, pravo dovoljuje

vzpostavitev t. i. domnevane zavrnitve (bolnika) kot razloga upravičenosti opustitve zdravstvene pomoči. Tipičen učni primer je redno izjavljanje zdravnika (!), da si po lastnem samomorilskem obešenju ne želi poskusov oživljanja. V primeru samomora z obešenjem utegne reševalec opustiti poskuse oživljanja ravno v zavesti takšnih predhodnih izjav njegovega kolega, iz katerih sklepa, da si tudi ta hip, torej ko je zaradi samomorilskega ravnanja klinično čez rob smrti, oživljanja ne želi. Načeloma po naši zakonodaji velja: bolniku, ki neodložljivo potrebuje medicinsko pomoč za ohranitev življenjsko pomembnih funkcij ali za preprečitev nepopravljivega in hudega poslabšanja zdravstvenega stanja, vendar ni sposoben za samostojno odločanje (na primer ni razsoden zaradi duševne bolezni ali nizke starosti) oziroma ni sposoben izraziti svoje volje (zaradi nezvesti), je zdravnik upravičen in hkrati dolžan (!) podaljševati življenje oziroma odvrniti še hujšo škodo za njegovo zdravje. Zdravnik mora v teh primerih po volji zakona domnevati, da bolnik ne želi opustitve ali prenehanja zdravstvene pomoči. Slovenski zakonodajalec se v primeru nujne zdravstvene pomoči in zunaj zelo ozko zastavljenega sistema vnaprej izražene volje ni odločil za izrecno ureditev meril domnevane zavrnitve oškodovanca. A to ne pomeni, da v slovenskem zdravstvenem pravu ta institut ni upošteven! Gre za splošni teoretski institut prava in kot tak del veljavnega slovenskega prava: domnevano zavrnitev kot zrcalno sliko instituta domnevane privolitve potencialnega oškodovanca razumemo kot nadzakonski institut sodobnega splošnega dela materialnega kazenskega prava. Opisana slovenska kombinacija izrecne zakonske dolžnosti reševanja in podaljševanja življenja in nadzakonskega splošnega pravnega instituta domnevane zavrnitve pomoči tudi v nujnih primerih je vsaj z vidika sodobne kazenskopravne teorije nenavadna in je na ravni pravne razlage (splošne, aksiomatične uporabnosti nadzakonskih institutov splošnega dela kazenskega prava) vir pravne negotovosti ne le za bolnike, ampak tudi za zdravstvene delavce, neizbežno tudi v paliativni medicini. Nudenje medicinske pomoči bolniku, četudi nujne, ki jo je ta vnaprej (oblično) zavrnil oziroma o zavrnitvi obstajajo izraziti indici (izjave prič), ostaja ne le etično in osebnostnopravno, ampak tudi kaznovalnopravno v Sloveniji trd oreh. To se nanaša zlasti na učbeniško zapletene zadeve dajanja krvi bolnikom, ki jih zavračajo iz svetovnonazorskih (verskih) razlogov, pa tudi na oživljanje samomorilcev zunaj sistema vnaprej izražene volje po ZPacP. Pravno gledano je

velika škoda, da slovenski zakonodajalec v nasprotju s svojo družbeno dolžnostjo ni bil pripravljen zagristi v takšna kisle jabolke in zdravstvu ponuditi odgovor o prav(n)em ravnanju v takšnih zadevah. Tako ostajajo zdravniki v neurejenem položaju, ki resno ogroža njihovo pravno varnost. Nam ostane zgolj naslednja teoretična ocena. V vseh takšnih zadevah domnevane zavrnitve je vztrajanje na kaznivosti za opustitev zdravstvene pomoči (glejte inkriminacijo iz 178. člena KZ-1) vsaj v libertarnih pravnih okoljih vselej problematično, ni pa nujno večinsko spoznano kot neupravičeno ali nezakonito. Zato zdravnik resno tvega kaznivost za opustitev zdravstvene pomoči. Na drugi strani zaradi splošno sprejetega načela humanosti v kazenskem pravu, katerega odraz je tudi načelna upravičenost reševanja tujega življenja kljub reševančevemu zavračanju tovrstne pomoči, pa konstrukcija kaznivega dejanja prisiljenja (na primer po inkriminaciji v 132. členu KZ-1) v takih primerih načeloma ni skladna z večinskim razumevanjem pravnosti v sodobnem primerjalnem kazenskem pravu in tudi praktično v slovenskem pravosodju tako rekoč ni predstavljiva. Ta teoretska (ne zakonska!) ocena kaže na omenjano medicinsko načelo *in dubio pro vita* v Sloveniji tudi v luči paliativne zdravstvene oskrbe kot precej bolj zapleteno, kot se utegne zdeti na prvi pogled.

¹ Je pa Komisija za medicinsko etiko Republike Slovenije večkrat uradno predlagala ustrezno spremembo zdravstvene zakonodaje v dani smeri, nazadnje leta 2020.

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Katere oblike pravne odgovornosti za strokovno napako v paliativni medicini poznate?
- Kaj je to vnaprejšnja zavrnitev zdravstvene pomoči in kateri dve temeljni obliki ureja slovensko zdravstveno pravo?
- Kaj so temeljni pravni problemi nadomestne zavrnitve paliativne zdravstvene pomoči s smrtnim izidom za bolnika?
- Kaj je to domnevana zavrnitev bolnika in kako vpliva na kazensko odgovornost zdravstvenega delavca?
- Katera od temeljnih izvršitvenih oblik strokovne napake je v medicinskem kazenskem pravu bolj zapletena: storitev ali opustitev in zakaj?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Balažic J., U. Brulc, B. Ivanc, D. Korošec (ur.), K. Kralj, B. Novak, N. Pirc Musar, A. Robida. Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP) s komentarjem. Ljubljana: GV Založba 2009 [ISBN 978-961-247-095-1].
- Korošec D. Medicinsko kazensko pravo. 2., spremenjena in dopolnjena izdaja. Ljubljana: GV Založba 2016 [ISBN 978-961-247-332-7].
- Korošec D., K. Filipčič, S. Zdošek (ur.), skupina avtorjev. Veliki znanstveni komentar KZ-1 – posebni del. Knjige 1-3. Ljubljana: Založba Uradni list in Univerza v Ljubljani, Pravna fakulteta, 2018 in 2019.
- Korošec D. Človekove pravice bolnika skozi oči kazenskega prava. V: Bavcon L. (ur.) Pravne razsežnosti človekovih pravic. Ljubljana: Pravna fakulteta Univerze v Ljubljani, 2006 (str. 109-113) [ISBN 961-6447-22-X].
- Korošec D., M. Ambrož. Kazenskopravni vidiki oživljanja. V: Urgentna medicina – izbrana poglavja (zbornik desetega mednarodnega simpozija o urgentni medicini; Portorož, 2003), str. 33-37 [ISBN 961-90237-8-1].
- Korošec D. Kazenskopravni vidiki opustitve in prenehanja zdravljenja. V: Grosek Š. (ur.). Medicinska etika v intenzivni medicini. Ljubljana: Univerzitetni klinični center, 2011 (str. 52-57) [ISBN 978-961-6472-11-1].
- Vidovič M., D. Korošec: Kazenskopravno obravnavanje medicinskih posegov po uveljavitvi 125. člena KZ-1. Pravnik 2016 (133); 11-12: str. 793-813.

OSNOVE KOMUNIKACIJE IN SPOROČANJE SLABE NOVICE

prim. doc. dr. **Erika Zelko**, dr. med.^{1 2}

¹Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru, Taborska cesta 9, 2000 Maribor; erika.zelko@um.si

²Johannes Kepler Universität Linz Medizinische Fakultät Gebäude ADM, 6. OG,
Krankenhausstraße 5, 4020 Linz, Österreich, erika.zelko@jku.at

IZVLEČEK

Komunikacija v zdravstvu je eden izmed temeljev za vzpostavljanje partnerskega odnosa z bolnikom in njegovimi bližnjimi med zdravljenjem in celostno obravnavo. Pogovor z bolnikom, ki ima napredovalo neozdravljivo bolezen, ni nikoli enostaven ali lahek, je pa potreben za učinkovito zdravljenje, za bolnikovo sodelovanje in razumevanje bolezni. Predstavljeni so modeli, ki nam lahko olajšajo izvedbo pogovora z bolnikom in njegovimi bližnjimi, kot so SPIKES, ABCDE, ARCH in PREPARED. Dotaknili se bomo tudi Zakona o pacientovih pravicah, kjer je med drugim opredeljena tudi pojasnilna dolžnost zdravnika.

Ključne besede: *komunikacija v zdravstvu, modeli za sporočanje slabe novice, zdravstvena pismenost, paliativna oskrba, pojasnilna dolžnost*

! BRALEC NAJ

- teoretično obvlada osnove komunikacije z bolnikom in njegovimi svojci;
- pozna modele sporočanja slabe novice, kot so SPIKES, ABCD, ARCH in PREPARED;
- se zaveda pomena pojasnilne dolžnosti;
- pozna korake priprave in izvedbe pogovora in sporočanja slabe novice;
- razume pomen sočutnega podajanja podatkov, spodbujanja realističnega upanja in pomen sodelovanja bolnika v načrtovanju aktivnosti ob koncu življenja.

1 | UVOD

Komunikacija je v zdravstvenih ustanovah izjemno pomembno področje dela zdravstvenih delavcev. Pogosto je tudi vzrok nezadovoljstva tako bolnikov kot svojcev na eni strani in zdravstvenih delavcev na drugi. Slaba komunikacija lahko povzroči na primer napačno zaznavanje in napačno interpretacijo posredovanih sporočil, slabo razumevanje, nezadovoljstvo bolnikov in pritožbe.¹ Neglede na izkušnje in znanje, ki ga imamo, je sporočanje slabe novice ena najtežjih nalog v komunikaciji z bolnikom ali svojci. Brighton in Bristowa ugotavljata, da obstajajo številne ovire, s katerimi se soočajo zdravniki v zvezi z razpravami o oskrbi ob koncu življenja, od prognostične negotovosti, strahu pred povečanjem bolnikove stiske, težavami s prepoznavanjem bolnikove pripravljenosti za pogovor in občutkom lastne neusposobljenosti za sporočanje slabe novice.² Slaba novica je vsaka novica, ki jo zdravnik ali medicinska sestra sporoči bolniku ali njegovim bližnjim in lahko zaradi vsebine ali razmer, v katerih je posredovana, negativno vpliva na prejemnikovo sposobnost delovanja na telesnem, duševnem, delovnem, socialnem, družinskem in eksistenčnem področju.³ V paliativni oskrbi se izvajalci srečujejo s sporočanjem slabih novic relativno pogosto. Collins v svoji raziskavi tako ugotavlja, da je razprava o paliativni oskrbi še vedno zapletena, težka in omejena z našimi komunikacijskimi sposobnostmi. Pri pogovoru o paliativni oskrbi z bolnikom, ki bi mu ta oskrba lahko koristila, je potrebna doslednost, občutljivost in zadostna mera empatije.^{4 5} Med najpomembnejše komponente na družino in bolnika usmerjene paliativne oskrbe Schram s sodelavci uvršča napovedovanje poteka bolezni, posredovanje v sporih in empatično komunikacijo.⁶ V obdobju, ko se bolnik in njegovi svojci soočijo z izjemno težkimi izzivi, ki jih s sabo prinašata neozdravljiva bolezen in paliativna oskrba, je učinkovita in na bolnika usmerjena komunikacija še toliko bolj pomembna. Bolnik in svojci so v procesu načrtovanja celostne oskrbe nepogrešljiv partner, ki mora razumeti postopke, biti opolnomočen, da lahko v njih sodeluje in ohranja zadostno mero avtonomije, kjer je to le mogoče. Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP) v 20. členu govori o obveščenosti bolnika in pojasnilni dolžnosti zdravnika. Pojasnilna dolžnost namreč zdravnika zavezuje, da bolniku odkrito in na njemu razumljiv način pojasni diagnozo bolezni, različne možnosti zdravljenja, morebitne nevarnosti in predvidljivost (ne)uspeha.⁷ O tem sta pisala tudi Lundrova in Kersnik, ko navajata, da informacije, ki jih imamo o

bolniku, posredujemo bolniku. Posredujemo jih v tolikšni meri in v takšnih potankostih, kot jih sam želi, ter na način, ki je bolniku razumljiv.³ Zaradi posebne življenjske situacije prizadetih in eksistencialne razsežnosti dogajanja predstavlja komunikacija poseben izziv za vse poklicne skupine, ki so vključene v paliativno oskrbo.⁸ Teoretično zavedanje, da bomo nekoč vsi umrli, se za bolnika nenadoma spremeni v realnost: »Umrli bom.« Clayton s sodelavci v eni izmed raziskav ugotavlja, da je pogovor in načrtovanje v zadnjem življenjskem obdobju tako za svojce kot za bolnike z napredovalo neozdravljivo boleznijo pomemben segment paliativne oskrbe.⁹ Upoštevanje želja in potreb bolnikov ter njihovih bližnjih je pogoj za učinkovito paliativno oskrbo, ki se mora prilagajati poteku bolezni, saj ta narekuje tako oblike terapevtskih postopkov kot načrtovanje oskrbe. Ob tem se člani tima lahko počutijo zelo negotove, še posebej, ko je treba odgovarjati na vprašanja o (ne)pričakovanem poteku bolezni. Negotovost je sicer značilna za vsa področja medicinske prakse, a le redko jo čutimo tako izrazito kot ob sporočanju napovedi, ki je že sama po sebi negotova.¹⁰ Različnost, ki nas lahko bogati, v takih trenutkih predstavlja še dodaten izziv. Tako kot smo različni zdravstveni delavci, so različni tudi naši bolniki. Izvirajo iz različnih socio-ekonomskih, kulturnih, verskih in svetovnonazorskih skupin.¹¹ Izjemno pomembna je tudi zdravstvena pismenost, ko se pogovarjamo o zdravstvenih temah. Skoraj 48 % evropskega prebivalstva ima omejeno zdravstveno pismenost, s prevalenco od 36 % na Nizozemskem in do 62 % v Bolgariji.^{12 13} Ljudje z nizko zdravstveno pismenostjo nimajo potrebnih veščin za iskanje, razumevanje in uporabo informacij o zdravju in zdravstvenem varstvu.^{14 15} Čeprav je zdravstvena pismenost odvisna od situacije in lahko prizadene vse ljudi, je pogostejša v skupini nizko izobraženih, med moškimi, pri starejših (65 let ali več) in ljudeh, ki svoje zdravje ocenjujejo kot slabo.¹² Nizka zdravstvena pismenost ovira komunikacijo z zdravstvenimi delavci in skupno odločanje, ker vpliva na sposobnost postavljanja vprašanj, razumevanja informacij ter razmišljanja in načrtovanja vnaprej.¹⁵ Spretnosti bolnikov postanejo še pomembnejše, ko se soočijo z življenje omejujočo boleznijo, ki zahteva odločitve glede zdravljenja, ki je odvisno od želja in potreb bolnika.¹⁶ Ob zavedanju zahtevnosti komunikacije v zadnjem življenjskem obdobju z različnimi skupinami bolnikov in njihovih bližnjih se je v svetu izoblikovalo nekaj orodij, s pomočjo katerih lahko strukturirano izvedemo pogovor ali posredujemo

informacije bolnikom in njihovim bližnjim. V Sloveniji nimamo svojih smernic, imamo pa preveden model za sporočanje slabe novice. Najbolj znana sta SPIKES in ABCDE, ki v šestih oziroma petih točkah zajemata bistvene sestavine razgovora.

2 | SPIKES

- S** (angl. *Setting up the interview*): priprava na razgovor, če je le možno v kraju in prostoru, kjer nas ne bodo motili s telefoni ali dodatnimi nujnimi opravki za druge bolnike;
- P** (angl. *Perception of the patient*): ugotovimo, kaj bolnik že ve o svoji bolezni, in v pogovoru nadgradimo že znano, ponovimo le osnove, ki so pomembne za razumevanje konteksta pogovora;
- I** (angl. *Invitation*): ugotovimo, koliko in v kakšnih potankostih želi bolnik izvedeti o svoji bolezni, preverimo tudi želje bližnjih, ki so prisotni pri pogovoru, če bolnik to dovoli;
- K** (angl. *Knowledge*): sporočanje dejstev naj bo empatično, iskreno in prilagojeno bolniku;
- E** (angl. *Emotions*): zaznamo bolnikove reakcije, dovolimo, da se sprostijo, in ga podpremo v njih;
- S** (angl. *Summary*): povzamemo pogovor in pripravimo strategijo za prihodnost.

3 | ABCDE

- A** (angl. *Advance preparation*): na pogovor se vnaprej pripravimo;
- B** (angl. *Build therapeutic relationship*): vzpostavimo terapevtski odnos;
- C** (angl. *Communicate well*): dobro uporabimo večšine sporazumevanja;
- D** (angl. *Deal with patient's and family reactions*): dopustimo in se spoprimemo z bolnikovimi reakcijami in reakcijo družine;
- E** (angl. *Encourage and validate emotions*): spodbujamo in dopustimo čustva.

Intelektualne in razvojne motnje so opredeljene kot telesne ali duševne okvare, ki se pojavijo pred 18. letom starosti.^{17 18 19} Neredko imajo posamezniki, ki pripadajo skupini bolnikov s temi motnjami, precejšnje težave v komunikaciji v zdravstvenem sistemu tudi zaradi nizke

zdravstvene pismenosti. Model ARCH je lahko v pomoč pri komunikaciji z osebami s telesnimi in duševnimi okvarami ter nižjo intelektualno razvitostjo.

4 | Model ARCH

- A** (angl. *Ask*): vprašanja naj bodo enostavna. Ugotovimo, kaj bolnik že ve oziroma kaj želi izvedeti, kaj ga zanima. Uporabljamo preprost jezik;
- R** (angl. *Repeat and clarify*): bodimo pripravljeni, da večkrat pregledamo informacije na različne načine (z uporabo knjig, fotografij itd.). Po potrebi poenostavimo;
- C** (angl. *Check the level of understanding*): preverimo, koliko bolnik ve in kako to razume, kaj to zanj pomeni. Po potrebi ponovimo in dopolnimo razlago še enkrat od začetka;
- H** (angl. *Help the person express feelings*): spodbujamo izražanje čustev, pozorno poslušamo in podpremo bolnika. Pomagajmo opisati občutke in raziščimo, kaj bolnik meni, da bo morda potreboval v prihodnosti, možnosti prihodnje podpore, po potrebi vključimo druge ljudi (bližnje, skrbnike).

5 | PREPARED

Ključne praktične korake, ki naj bi jih zdravstveni delavci upoštevali pri pripravi in izvedbi sestanka z bolnikom in njegovimi bližnjimi z namenom posredovanja informacij, so avstralski raziskovalci zbrali v modelu **PREPARED**.⁹

- P** (angl. *Prepare for the discussion*) – če je le možno:
 - potrdimo in povzemimo rezultate preiskav in patološke izvide pred začetkom razprave;
 - poskusimo zagotoviti dovolj zasebnosti in miren prostor za pogovor brez motenj (telefoni, nujne zadeve);
 - dogovorimo se vnaprej, kdo bo prisoten pri pogovoru.
- R** (angl. *Relate to the person*):
 - vzpostavimo odnos;
 - pokažimo empatijo, skrb in sočutje med celotnim pogovorom.
- E** (angl. *Elicit patient and caregiver preferences*):
 - identificirajmo razloge za pogovor in ugotovimo bolnikove potrebe in pričakovanja ob trenutnem pogovoru;

- ugotovimo, kako in koliko bolnik in bližnji razumejo situacijo, preverimo, koliko podrobnosti in podatkov želijo vedeti;
- upoštevajmo kulturne in kontekstualne dejavnike, ki lahko vplivajo na želje po informacijah.
- P** (angl. *Provide information*) – informacije prilagodimo individualnim potrebam bolnika in družine:
 - ponudimo možnost razprave o pričakovanih v prihodnosti, če to bolnik želi, na subtilen način;
 - informacije posredujmo glede na bolnikove preference, razumevanje in okoliščine;
 - uporabljajmo preprost, jasen jezik, brez nepotrebnih žargonskih in strokovnih izrazov;
 - pojasnimo negotovost, omejitve in nezanesljivost prognoze v zadnjem življenjskem obdobju;
 - izogibajmo se preveč natančnim časovnim okvirjem, razen v zadnjih dneh;
 - upoštevajmo potrebe negovalcev po informacijah in, če je možno, pridobimo soglasje bolnika, da lahko izvedemo srečanje posebej z njimi;
 - poskusimo zagotoviti usklajenost informacij in pristopa do različnih družinskih članov, bolnika in različnih članov klinične ekipe.
- A** (angl. *Acknowledge emotions and concerns*):
 - ocenimo in prepoznamo bolnikove in negovalčeve strahove, skrbi ter njihov čustveni odziv med pogovorom;
 - odzovimo se na stisko bolnika ali negovalcev v pogovoru, kjer je to primerno.
- R** (angl. *Realistic hope*) – spodbujajmo realistično upanje:
 - bodimo iskreni pri posredovanju informacij, a jih posredujmo odkrito toliko, kot jih bolnik želi slišati;
 - ne podajajmo zavajajočih in lažnih podatkov, da bi pozitivno vplivali na bolnikovo upanje;
 - zagotovimo, da so na voljo podpora, zdravljenje, nadzor bolečine in drugih simptomov, vendar se izogibajmo prehitrim tolažbam;
 - podprimo realno dosegljive cilje in želje ter pomagajmo poiskati primerne možnosti ter poti za vsakodnevno spoprijemanje s težavami, kjer je to možno.
- E** (angl. *Encourage questions*) spodbujamo vprašanja in nadaljnjo razpravo:
 - vzpodbujajmo sodelovanje v pogovoru in postavljanje vprašanj, da razjasnimo morebitne nerazumljive informacije; bodimo pripravljeni, da bo treba večkrat ponoviti podatke;
 - preverimo razumevanje povedanega in ali so informacije naslovile potrebe bolnika in negovalcev;
 - dopustimo možnost razprave o nekaterih področjih tudi v prihodnosti.
- D** (angl. *Document*):
 - napišimo povzetek pogovora in ga vnesimo v bolnikovo dokumentacijo;
 - pogovorimo se ali obvestimo pisno druge zdravstvene delavce, ki so vključeni v obravnavo bolnika, predvsem je nujno obveščanje izbranega zdravnika družinske medicine;
 - če je na razpolago pisno gradivo za bolnika in bližnje, je smiselno, da mu ga ob koncu pogovora izročimo.

6 | ZAKLJUČEK

Komunikacija v zdravstvu je eden izmed temeljev za vzpostavljanje partnerskega odnosa z bolnikom in njegovimi bližnjimi v postopku zdravljenja in celostne obravnave. Pogovor z bolnikom, ki ima napredovalo neozdravljivo bolezen, ni nikoli enostaven ali lahek, je pa nujen za nadaljnje zdravljenje, za bolnikovo sodelovanje in njegovo razumevanje bolezni. Odkrit, iskren, bolnikovim potrebam, kulturnemu ozadju in socio-ekonomskim značilnostim bolnika prilagojen pogovor utrjuje odnos med zdravnikom in bolnikom ter vzdržuje zaupanje med njima. Tehnik sporočanja slabe novice se lahko naučimo, a se moramo zavedati, da na sporočanje slabe novice poleg znanja in izkušenj vpliva tudi naš osebni odnos do umiranja. Bolniki in svojci v tako težkih situacijah so neprijeten izziv, a hkrati nam dajejo možnost samorefleksije v odnosu do lastne ranljivosti in minljivosti.²⁰



VPRASHANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Kaj je model SPIKES in kje ga lahko uporabimo?
- Katerim bolnikom je namenjen model sporočanja informacij ARCH?
- Kako zdravstvena pismenost vpliva na sporočanje novice bolniku?
- Kaj je PREPARED?
- Kateri zakon v Sloveniji opredeljuje pojasnilno dolžnost?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- **Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung Kurzversion 2.2 – September 2020** AWMF-Registernummer: 128/001OL. Dosegljivo 23.12.202 na: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128-001OLk_S3_Palliativmedizin_2020-09_02.pdf
 - Read S, Morris H. *Living and dying with dignity: the best practice guide to end-of-life care for people with a learning disability*. London, UK: Mencap; 2008.
 - Sue K, Mazzotta P, Grier E. Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. *Can Fam Physician*. 2019 Apr;65(Suppl 1):S19-S24. PMID: 31023774; PMCID: PMC6501717.
 - Lunder U., Kersnik J. Sporočanje slabe novice. *Med.Razgl* 2003;42(1):73-9.
- 1 Anderson B. Reflecting on the communication process in health care. Part 1: clinical practice-breaking bad news. *Br J Nurs*. 2019 Jul 11;28(13):858-863. doi: 10.12968/bjon.2019.28.13.858. PMID: 31303035.
 - 2 Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J*. 2016 Aug;92(1090):466-70. doi: 10.1136/postgradmedj-2015-133368. Epub 2016 May 6. PMID: 27153866.
 - 3 Lunder U., Kersnik J. Sporočanje slabe novice. *Med.Razgl* 2003;42(1):73-9.
 - 4 Collins A, McLachlan SA, Philip J. Communication about palliative care: A phenomenological study exploring patient views and responses to its discussion. *Palliat Med*. 2018 Jan;32(1):133-142. doi: 10.1177/0269216317735247. Epub 2017 Nov 13. PMID: 29130425.
 - 5 Eneanya ND, Goff SL, Martinez T, et al. Shared decision-making in end-stage renal disease: a protocol for a multi-center study of a communication intervention to improve end-of-life care for dialysis patients. *BMC Palliat Care*. 2015;14:30. Published 2015 Jun 12. doi:10.1186/s12904-015-0027-x
 - 6 Schram AW, Hougham GW, Meltzer DO, Ruhnke GW. Palliative Care in Critical Care Settings: A Systematic Review of Communication-Based Competencies Essential for Patient and Family Satisfaction. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017 Nov;34(9):887-895. doi: 10.1177/1049909116667071. Epub 2016 Aug 31. PMID: 27582376.
 - 7 Zakon o pacientovih pravicah. [citirano 2020 Dec 30] Dosegljivo na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4281>
 - 8 6. **Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung Kurzversion 2.2 – September 2020** AWMF-Registernummer: 128/001OL. [citirano 2020 Dec 23] Dosegljivo na: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128-001OLk_S3_Palliativmedizin_2020-09_02.pdf
 - 9 Clayton J.M., Hancock K.M., Butow P.N., et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end of life issues with adults in the advanced stages of a life limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust* 2007; 186 (12): S77. || doi: 10.5694/j.1326-5377.2007.tb01100.x
 - 10 Kirkebøen, G. "The median isn't the message": How to communicate the uncertainties of survival prognoses to cancer patients in a realistic and hopeful way. *Eur J Cancer Care*. 2019; 28:e13056. <https://doi.org/10.1111/ecc.13056>
 - 11 Cain CL, Surbone A, Elk R, Kagawa-Singer M. Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning, and Mutual Decision Making. *J Pain Symptom Manage*. 2018 May;55(5):1408-1419. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007. Epub 2018 Jan 31. PMID: 29366913.
 - 12 Sørensen K, Peilkan JM, Röthlin F, et al. on behalf of the HLS-EU consortium Health literacy in Europe: comparative results of the European Health Literacy survey (HLS-EU) *Eur J Pub Health*. 2015;25:1053-1058. doi: 10.1093/eurpub/ckv043.
 - 13 Heijmans M, Brabers A, Rademakers J. *Health Literacy in Nederland*. Nivel: Utrecht; 2018.
 - 14 Nielsen-Bohlman L, Panzer A, Kindig D. *Health literacy: A prescription to end confusion*. Institute of Medicine / San Francisco: the Academic Press; 2004.
 - 15 Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, et al. for HLS-EU. Consortium Health Literacy Project Europe. Health Literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012;12:80. doi: 10.1186/1471-2458-12-80.
 - 16 Noordman J, van Vliet L, Kaunang M, et al. Towards appropriate information provision for and decision-making with patients with limited health literacy in hospital-based palliative care in Western countries: a scoping review into available communication strategies and tools for healthcare providers. *BMC Palliat Care*. 2019 Apr 12;18(1):37. doi: 10.1186/s12904-019-0421-x. PMID: 30979368; PMCID: PMC6461806.
 - 17 Sue K, Mazzotta P, Grier E. Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. *Can Fam Physician*. 2019;65(Suppl 1):S19-S24.
 - 18 McLaughlin D, Barr O, McIlpatrick S, McConkey R. Service user perspectives on palliative care education for health and social care professionals supporting people with learning disabilities. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5(5):531-7.
 - 19 Dunkley S, Sales R. The challenges of providing palliative care for people with intellectual disabilities: a literature review. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(6):279-84.
 - 20 Globočnik Kukovica M. Sporočanje prognoze bolniku z napredovalo neozdravljivo boleznijo. Prispevek na konferenci. *Komuniciranje v paliativni oskrbi; zbornik predavanj*. 2016: 5-8.

DRUŽINSKI SESTANEK

prim. doc. dr. **Erika Zelko**, dr. med.^{1 2}

¹Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru, Taborska cesta 9, 2000 Maribor; erika.zelko@um.si

²Johannes Kepler Universität Linz Medizinische Fakultät Gebäude ADM, 6. OG,
Krankenhausstraße 5, 4020 Linz, Österreich, erika.zelko@jku.at

IZVLEČEK

Družinski sestanki predstavljajo možnost za informiranje, pojasnjevanje in opredelitev ciljev oskrbe bolnika, ki temelji na razpravi med zdravstvenimi delavci, bolnikom in svojci. Konstruktivna razprava prispeva k vzpostavljanju zaupanja, bolnik in svojci se počutijo slišane in poveča se zadovoljstvo z obravnavo bolnika. V poglavju so predstavljene avstralske smernice za izvedbo družinskega sestanka, obrazec vnaprejšnje zavrnitve zdravstvene oskrbe in dodani praktični nasveti za lažjo izvedbo družinskega sestanka v različnih okoljih zdravstvene oskrbe bolnika.

Ključne besede: *družinski sestanek, obrazec vnaprejšnje zavrnitve zdravstvene oskrbe, smernice, paliativna oskrba*

! BRALEC NAJ

- teoretično obvlada osnove komunikacije z bolnikom in njegovimi svojci;
- pozna pomen družinskega sestanka in smernice za njegovo izvedbo;
- pozna pravne osnove vnaprej izražene volje in pomen komunikacije z bolnikom glede tega vprašanja.

1 | UVOD

Učinkovita komunikacija med bolnikom, svojci in zdravstvenimi delavci je pomemben del optimalne paliativne oskrbe vsakega bolnika.¹ Eno izmed orodij, ki ga lahko uporabimo za ta namen, je izvedba družinskega sestanka ali družinske konference, kot je pogosto poimenovano to srečanje v tuji literaturi. Družinska konferenca je sestanek, na katerem se zdravstveni delavci srečajo z bolnikom in njegovo družino, da bi razpravljali o bolezni, odzivu na zdravljenje in pričakovanjih ter načrtih za prihodnost. Ta sestanek spodbuja komunikacijo, ocenjevanje ciljev oskrbe in pomaga pripraviti načrt oskrbe, ki ustreza potrebam bolnika ter zmožnostim družine.² Družinski sestanek je pomemben del celostne obravnave bolnikov v paliativni oskrbi in naj bi potekal po natančno določenih smernicah. V oblikovanje smernic za izvedbo družinskega sestanka so vključeni: strategije za obvladovanje stresa v skladu s transakcijskim modelom, enkratni psihoterapevtski ukrepi, družinske terapije in principi terapevtske komunikacije.¹ Pomemben prispevek za oblikovanje smernic so prispevali kolegi iz intenzivnih enot medicinske oskrbe, kjer imajo družinski sestanki pomembno mesto in vlogo pri načrtovanju oskrbe bolnikov. Raziskave, ki so bile narejene v povezavi z izvedbo družinskih sestankov v teh enotah, poročajo o večjem zadovoljstvu svojcev, krajšem bivanju bolnikov na teh enotah in boljši smrti.^{3 4 5} Družinski sestanek lahko izvedemo zaradi različnih razlogov, vključujoč delitev informacij in skrbi ob trenutni zdravstveni situaciji bolnika, razjasnitev ciljev oskrbe, pogovor o diagnozi, zdravljenju in prognozi ter pripravo načrta oskrbe za bolnika ter družinskih članov vnaprej. S pomočjo dru-

žinskega sestanka dodatno podpremo bolnika in svojce ob poslabšanju stanja/napredovanju bolezni, odločitvah glede potencialno potrebnih sprememb terapevtskih in negovalnih ciljev ter pomagamo pri eventualni razjasnitvi zelo različnega dojemanja paliativne oskrbe s strani svojcev. Ob tem zdravstveni delavci spoznamo družino, identificiramo ključne osebe v družini, spoznamo bolnika zunaj okvirjev bolezni, pomagamo opolnomočiti negovalce ter pojasnimo, kakšne terapevtske in negovalne možnosti ima institucija, v kateri se bolnik nahaja.¹

2 | SMERNICE ZA IZVEDBO DRUŽINSKEGA SESTANKA

Smernice, ki so jih oblikovali avstralski znanstveniki, so primerne za bolnišnično okolje, a jih z manjšimi prilagoditvami lahko uporabljamo tako v domovih za starejše kot na primarnem nivoju. Na Japonskem je izvedba konference End-of-life (EOL), na kateri sodelujejo zdravniki, medicinske sestre, poklicni negovalci, koordinatorji nege, socialni delavci, stanovalci doma (bolnik) in člani njihove družine, ob še nekaterih drugih pogojih (usposobljen kader, enoposteljne sobe, uporaba smernic EOL ob sprejemu v domsko oskrbo) podlaga za plačilo paliativne nege na domu.⁶ S pripravo smernic za izvedbo družinskega sestanka se je v Sloveniji ukvarjala Nataša Zlodej in ob tem ovrednotila pomen socialnega dela pri izvedbi družinskega sestanka v paliativni oskrbi.⁷ Kot priloga 1 je dodan obrazec za pripravo zapisa družinskega sestanka, ki ga je oblikovala med pripravo magistrskega dela. Sode-

Tabela 1: Sodelujoči na družinskem sestanku v različnih okoljih

Bolnišnično okolje	Dom starejših občanov/hospic	Družinska medicina (primarni nivo)
Bolnik – zelo zaželeno	Bolnik – zelo zaželeno	Bolnik – zelo zaželeno
Svojci/prijatelj/skrbnik	Svojci/prijatelj/skrbnik	Svojci/prijatelj/skrbnik
Socialni delavec	Socialni delavec	
Zdravnik	Zdravnik	Zdravnik
Psiholog (po potrebi)		Duhovnik/psihiolog – redko
Medicinska sestra	Medicinska sestra	Patronažna sestra
	Predstavniki hospica v namestitvah hospica	Občasno prostovoljci hospica
Koordinator paliativne oskrbe		

lujoči na družinskem sestanku (optimalno) v bolnišničnem ali drugih okoljih zdravstvene oskrbe se nekoliko razlikujejo in so predstavljeni v *Tabeli 1*.

Sestanek **mora biti vedno izveden v soglasju z bolnikom**; če tega soglasja ni možno pridobiti, pa v sodelovanju z glavnim skrbnikom, ki je lahko družinski član, prijatelj ali skrbnik, določen s strani centra za socialno delo, če bolnik nima svojcev ali so družinske razmere zelo zapletene. V okoljih, kjer je prisotna velika kulturno-jezikovna različnost, je pred organizacijo družinskega sestanka pomembno vedeti, v katerem jeziku bomo komunicirali, in ali svojci ter bolnik potrebujejo tolmača. V 20. členu Zakona o pacientovi pravicah (ZPacP) je zapisano, da zdravnik, »ki je odgovoren za zdravljenje, mora pojasniti pacientu v neposrednem stiku, obzirno, na pacientu razumljiv način oziroma skladno z individualnimi sposobnostmi sprejemanja informacij, v celoti in pravočasno, vse kar potrebuje za odločanje o svoji obravnavi in oskrbi«. ⁸ Pravica do prevajalca ali tolmača je krita iz sredstev osnovnega zdravstvenega zavarovanja samo v primeru prevajalca za znakovni jezik in v nekaterih zdravstvenih domovih v sklopu projekta Nacionalnega inštituta za javno zdravje za ostale jezikovne skupine. V vseh drugih primerih je plačnik storitev tolmača bolnik ali njegovi svojci. Pham s sodelavci v primeru vključitve tolmača v izvedbo družinskega sestanka svetuje upoštevanje naslednjih kriterijev:

1. **predsestanek s tolmačem** (razprava o obliki prevajalskega pristopa – strogo jezikovno prevajanje ali pristop kulturnega mediatorja, opredelitev področja razprave in terminologije);
2. **govori počasi in v kratkih stavkih**;
3. **zdravnik ali koordinator sestanka naj povzame bistvene ugotovitve**, preveri razumevanje in **vzbudi družinske člane, da postavijo vprašanja**. ⁹

Za samo izvedbo družinskega sestanka so potrebne komunikacijske in organizacijske veščine ter določene osebnostne lastnosti koordinatorja sestanka. Raziskovalci svetujejo, da sestanek koordinira in vodi član tima, ki pozna principe skupinskega dela, terapevtske komunikacije in paliativne oskrbe. ¹ Ambuel in Weissman ob tem opozarjata, da je učenje korakov za izvedbo družinskega sestanka pomembna veščina za zdravnike, medicinske sestre in vse, ki so postavljeni v vlogo, da pomagajo bolnikom ter družinam doseči soglasje v pripravi načrta paliativne oskrbe. ¹⁰ **Koncept** družinskega sestanka **VALUE** je ena izmed možnih odključnic za izvedbo družinskega sestanka.

V – Value and appreciate what the family members said; **A** – Acknowledge the family members emotions; **L** – listen; **U** – Understand who the patient was as a person; **E** – Elicit questions from the family members. ⁴ Raziskovalna skupina pod vodstvom Fineberga je na podlagi mnenj bolnikov in svojcev, ki so sodelovali na družinskem sestanku, prepoznala naslednje pomembne komponente, ki prispevajo k zadovoljstvu z izvedenim družinskim sestankom:

- a. **organizacija sestanka**/konference (okolje, udeleženci, jasna struktura sestanka);
- b. **pogajanje** (doseganje soglasja, sprejemanje odločitev);
- c. **osebna drža** (aktivno poslušanje, neverbalna govorica);
- d. **čustva** (empatija, odgovor na čustvene reakcije). ¹¹

Pomoč pri sprejemanju čustvenih reakcij, ki zajemajo široko paleto, od žalosti do verbalnih izbruhov, nam lahko nudita naslednji orodji: **NURSE** (N – Name; U – Understand; R – Respect; S – Support; E – Explore) in **CALM** (C – Contact; A – Appoint; L – Look ahead; M – Make a decision). ^{12 13} Če povzamemo vse navedeno, se raziskovalne skupine strinjajo, da je za izvedbo uspešnega družinskega sestanka **pomembna priprava** nanj z ustrežno izbiro prostora, časa ter **jasno opredelitvijo namena ter strukture sestanka**. Drug pomemben segment je **aktivno poslušanje z zagotovitvijo možnosti, da vsak udeleženec izrazi svoje skrbi** in stiske. **Sprejemanje čustvenih reakcij ter skupno odločanje** ob pripravi načrta paliativne je zelo pomembno. Bolniku in družini je treba dati **občutek, da niso sami v tej težki situaciji, da smo na razpolago**, saj se bodo tako počutili bolj varne in bodo lažje zaupali sebi in vsem vključenim v oskrbo svojca. Izdelava smernic za izvedbo tako kompleksnega srečanja, kot je družinski sestanek, je bila le logična posledica predhodnih ugotovitev. V *Tabeli 2* so predstavljene klinične smernice za izvedbo družinskega sestanka v paliativni oskrbi, ki so jih pripravili avstralski raziskovalci.

Tabela 2: Klinične smernice za izvedbo družinskega sestanka (Hudson et al., 2008)

Korak 1: Priprava na družinski sestanek	
a.	Že ob sprejemu na odderek (dom starejših občanov) je smiselno bolnikom pri zavesti ponuditi možnost družinskega sestanka in predstaviti vlogo paliativne oskrbe za podporo družinskih članov ter bolnika.
b.	Pozanimajmo se o ključni osebi , ki jo bolnik želi vključiti v načrtovanje oskrbe in informiranje. Ta podatek zabeležimo v dokumentacijo bolnika.
c.	Z bolnikovo pomočjo sestavimo organigram družine , da ocenimo ključna razmerja med člani skupnosti.
d.	Pridobimo soglasje bolnika za organizacijo družinskega sestanka in preverimo, o katerih temah ali informacijah želi razpravljati , katera vprašanja so še nerešena in kaj ga skrbi. Če bolnik ni zmožen podati soglasja, identificirajmo skrbnika ali glavnega oskrbovalca bolnika.
e.	Določimo osebo v timu , ki bo organizirala in vodila sestanek. V optimalnih razmerah naj bi bila to oseba, ki bo odgovorna za podajanje informacij ključnim negovalcem v bodoče.
f.	Z vsemi udeleženci sestanka se dogovorimo za čas in kraj izvedbe sestanka, identificirajmo potrebe (FIN – Family Inventory of Needs) , o katerih se je treba pogovoriti; če lahko bolnik sodeluje, naj on izrazi želje in določi teme za pogovor. Preverimo možnost organizacije telekonference in v primeru zapletenih družinskih razmer organizirajmo prisotnost družinskega terapevta ali osebe, ki ima izkušnje s težavnimi situacijami.
g.	Določimo ključne osebe , ki bodo sodelovale na družinskem sestanku. Povabimo osebe, ki lahko bistveno prispevajo k reševanju identificiranih potreb družine in bolnika (npr. fizioterapevt – respiratorna terapija in pripomočki).
h.	Obvestimo sodelujoče o uri in lokaciji sestanka . Sporočimo predvideno dolžino trajanja sestanka. Poskrbimo za miren prostor (brez motečih telefonov), udobne stole, papirnate robčke . Če gre za ležečega bolnika, naj bo družinski sestanek ob bolnikovi postelji.
Korak 2: Izvedba družinskega sestanka	
• Predstavitev Vodja sestanka: 1. Zahvali se, da so se odzvali vabilu; povabi, da se na kratko vsak udeleženec predstavi – razmerje in vloga do bolnika. 2. Predstavi osnovna pravila (npr. izklopite mobilne telefone; vsak bo imel možnost dobiti odgovor na vprašanje, naenkrat naj govori le ena oseba). 3. Predvidi čas trajanja srečanja (največ 60 minut). • Preveri razumevanje razloga družinskega sestanka Vodja sestanka: 1. Povzame na kratko razlog družinskega sestanka in preveri, če tako družina kot bolnik razumejo enako (npr. Tole srečanje smo organizirali, da se pogovorimo o možnostih odpusta. Ste tudi vi tako razumeli namen današnjega srečanja? Če je odgovor ne, preverite ali postavite novo temo srečanja./Od stvari, ki ste jih omenili v vprašalniku, katera je najpomembnejša za vas?/Kako vam lahko danes najbolj pomagamo?). 2. Vprašaj bolnika ali svojce, ali obstajajo kakšne ključne težave oziroma skrbi, o katerih bi se radi pogovorili še danes na tem srečanju? Priporočljiv je pogovor o eni temi na enem sestanku. Ocení, če je treba razrešiti specifične težave (odpust, posebni dogodki v družini ...).	

- **Preveri, kaj bolnik in svojci že vedo o trenutni situaciji**
- Možna vprašanja: Kaj so vam povedali o paliativni oskrbi/kaj veste o njej?
 - **Kakšno je vaše razumevanje** trenutnega zdravstvenega stanja in situacije?
 - Če je primerno, podaj informacije (v skladu z željami) o trenutnem stanju, zdravljenju in prognozi.**Vprašaj vsakega prisotnega člana družine**, če imajo kakšno vprašanje glede trenutne situacije, načrta za vnaprej in prognoze (npr. Imate vprašanja glede nadaljnje obravnave ali skrbi glede načrta oskrbe?).
- Za družinske sestanke **z bolniki, ki ne morejo kompetentno sodelovati** (npr. kognitivne okvare, umirajoči bolniki), je smiselno posebej vprašati vsakega družinskega člana eno naslednjih vprašanj: Kaj mislite, kako bi se vaš svec/prijatelj odločil, če bi lahko sam odločal? Oziraje na obstoječe znanje o bolniku, kaj svetujete, da storimo?
- **Opomni na izbrano specifično temo** sestanka.
- **Občasno preveri, če teče razprava v skladu s pričakovanji** bolnika in svojcev, če so naslovljene njihove potrebe (npr. Je to to, o čemer ste se danes želeli pogovoriti? Česa se še nismo dotaknili v razpravi, a je za vas zelo pomembno?). Predvidi kratek odmor med sestankom, da udeleženci lahko premislijo informacije.
- **Ponudi ustrezne pisne vire informacij** (npr. publikacije iz serije METULJ, zakonske opredelitve, kontakte za ustrezno dodatno pomoč).
- **Identificira morebitne dodatne** člane multidisciplinarnega tima, ki lahko sodelujejo pri oskrbi, načrtuje naslednje srečanje.
- **Zaključí razpravo**
 - **Povzemi vsa področja, kjer je bilo doseženo soglasje**, eventualna nestrinjanja in **odločitve glede nadaljnjega načrta oskrbe**. Pridobi potrditev udeležencev sestanka.
 - **Poudari pozitivne izide**. Še enkrat ponudi možnost postavljanja vprašanj.
 - Opomni, da pregledajo pisno gradivo, ki je na razpolago.
 - **Identificiraj ključno osebo v družini za nadaljnjo komunikacijo**.
 - **Zahvali se** za udeležbo na sestanku.

Korak 3: Dokumentacija in spremljanje

- **Pripravi zapisnik** o prisotnih na sestanku, odločitvah, ki so bile sprejete, in oblikah nadaljnjega sodelovanja, ki je bilo dogovorjeno. Bistvene podatke predstavi negovalnemu timu bolnika.
- **Bolniku/družini posreduje kopijo** zapisnika in zapisnik vloži v dokumentacijo bolnika.
- Poveži se z družinskimi negovalci **nekaj dni po sestanku in preveri**, če je bil sestanek v pomoč pri obvladovanju situacije.
- **Ostani v kontaktu** s ključnim družinskim članom ter se dogovori za spremljanje po potrebi (sestane, telefon, e-pošta ...).

Občasno se zgodi, da se svojci težko soočajo s trenutno situacijo ali so v družini nerešeni spori in zamere. Takrat je smiselno v komunikacijo z družino vključiti usposobljene strokovnjake, ki lahko pomagajo družini skozi to težko obdobje. Nekateri avtorji priporočajo vključitev družinskega terapevta ali psihologa že pred izvedbo

družinskega sestanka v obravnavo družine.^{14 15 16} Identifikacija potreb družine glede informacij o situaciji je zahteven izziv. Družinski sestanek naj bo prilagojen njihovemu individualnemu in skupinskemu medicinskemu znanju, funkciji družine in zmožnosti oskrbe bolnika.¹⁷

3 | OBRAZEC VNAPREJŠNJE ZAVRITVE ZDRAVSTVENE OSKRBE

Nekoliko lažja je situacija, če ima bolnik izpolnjen obrazec vnaprejšnje zavrnitve zdravstvene oskrbe ali kot je med ljudmi bolj pogosto poimenovan obrazec vnaprej izražene volje. Predvidevamo lahko, da je družina z njim seznanjena in je proces umiranja in smrti v njihovi skupnosti detabuiziran. V obrazcu je običajno naveden obseg in meje obravnave ob pojavu za bolezen tipičnih in pogostih simptomov ter komplikacij; osebne preference glede oskrbe v zadnjih dneh življenja, kraja smrti, pokopa trupla; predlog bolnikovega zdravstvenega pooblaščenca. Če bolnik nima izpolnjenega obrazca, je smiselna čim zgodnejša komunikacija o tej temi v poteku bolezni, še posebej ob poslabšanju stanja ali spremembi ciljev zdravljenja. Razprava o tej temi naj bo podprta s tiskanimi dokumenti. V Sloveniji je pravica do upoštevanja vnaprej izražene volje opredeljena v 34. členu Zakona o pacientovih pravicah (ZPacP), ki navaja naslednje:

1. Pacient, ki je sposoben odločanja o sebi in je dopolnil 18 let starosti, ima pravico, da se upošteva njegova volja o tem, kakšne zdravstvene oskrbe ne dovoljuje, če bi se znašel v položaju, ko ne bi bil sposoben dati veljavne privolitve, če:
 - bi trpel za hudo boleznijo, ki bi glede na dosežke medicinske znanosti v kratkem času vodila v smrt tudi ob ustreznem medicinskem posegu oziroma zdravstveni oskrbi in tako zdravljenje ne daje upanja na ozdravitev oziroma izboljšanja zdravja ali lajšanje trpljenja, ampak samo podaljšuje preživetje,
 - bi mu medicinski poseg oziroma zdravstvena oskrba podaljšala življenje v položaju, ko bo bolezen ali poškodba povzročila tako hudo invalidnost, da bo dokončno izgubil telesno ali duševno sposobnost, da bi skrbel zase.
2. Volja iz prve alineje prejšnjega odstavka je za zdravnika zavezujoča, volja iz druge alineje prejšnjega odstavka pa mora biti upoštevana kot smernica pri odločanju o zdravljenju.
3. Vnaprej izraženo voljo je treba upoštevati, ko nastopi položaj, ki ga predvideva opredelitev, in če hkrati ne obstoji utemeljen dvom, da bi pacient voljo v teh okoliščinah preklical.
4. Vnaprej izražena volja mora biti dokumentirana na obrazcu iz 27. člena tega zakona.

5. Izbrani osebni zdravnik in zastopnik pacientovih pravic pacienta pred izjavljanjem vnaprej izražene volje natančno poučita o pomenu in posledicah njegove odločitve. Ugotovitev identitete pacienta, ugotovitve glede izpolnjevanja pogojev iz **prvega odstavka tega člena**, osnovna pojasnila ter podpisi pacienta, izbranega osebnega zdravnika in zastopnika pacientovih pravic so sestavni del obrazca iz 27. člena tega zakona.
6. Pisno izjavo iz **prvega odstavka tega člena** lahko pacient kadar koli s pisno izjavo spremeni ali prekliče.
7. Podatek o tem, da je pacient dal izjavo po tem členu, je zdravniku dostopen prek informacijskega sistema kartice zdravstvenega zavarovanja ali centralne evidence zdravstvene dokumentacije.

ZAPIS DRUŽINSKEGA SESTANKA datum in lokacija: _____

1. Prisotni na sestanku

Bolnik ☐ DA ☐ NE, razlog _____
Člani družine (ime in sorodstveno razmerje) _____

Člani paliativnega tima ☐ zdravnik _____ ☐ koordinator _____ ☐ _____ dms, drugi: _____

2. Kratka medicinska in socialna zgodovina

3. Genogram
Legenda:
☐ moški ☒ pokojni
☐ ženska ☒ bolnik
— dober odnos
- - - - - distanca
= slab odnos

4. Seznanjenost in razumevanje ☐ DA ☐ NE (ostala so še vprašanja ali pripombe glede povedanega o trenutnem zdravstvenem stanju, načrtu nadaljnje oskrbe, prognozi bolezni)

5. Ključni dogovori glede nadaljnje paliativne oskrbe

a) _____
b) _____
c) _____

6. Pisno posredovanje informacije Projekt Metulj ☐ PND ☐ MTP ☐ Hospic ☐ DSO ☐
Pogovor z bolnikom ob zaključku sestanka, v primeru, da ni bil prisoten ☐ DA ☐ NE

Priloga 1:
Obrazec za pripravo zapisa družinskega sestanka

Postopek zapisa in izbrisa podatkov, hrambo in postopek seznanitve z izjavo predpiše minister, pristojen za zdravje.

8. Kot priloga 2 tega prispevka je priložen veljaven (28. 8. 2020) obrazec vnaprejšnje zavrnitve zdravstvene oskrbe. Izpolnjevanje tega obrazca ni enostavno ne za bolnika, niti za zdravnika. V nekaterih državah je v ta namen na voljo obsežna dodatna dokumentacija, kjer bolnik in zdravnik najdeta natančne razlage korakov in pomen postopkov, za katere se odločata.^{18 19 20} V Sloveniji takega gradiva za enkrat še ni na razpolago, je pa izjemno dobra pomoč knjiga, ki je nastala v sodelovanju številnih vodilnih strokovnjakov na področju intenzivne medicine, paliativne medicine in etike v letu 2015.²¹

4 | ZAKLJUČEK

Raziskave na področju komunikacije so identificirale ključne elemente za izvedbo uspešnega družinskega sestanka. Glede na vključenost različnih nivojev obravnave, s katerimi se družina in bolnik srečata v poteku trajanja bolezni, je zelo pomembna tudi medpoklicna komunikacija in izmenjava podatkov, da ne povzročamo zmede v družini in ob bolniku, ko sledimo paliativnemu načrtu, v katerega so vključeni bolnik in družina, zdravstveno osebje in prostovoljci.

Vnaprejšnja zavrnitev zdravstvene oskrbe			
Podatki o pacientu/nalepka			
Ime in priimek:			
Datum in kraj rojstva:			
Prebivališče:			
ZZSZ številka zavarovane osebe:			
Pacient je prejel kopijo (ustrezno označi):	Da ☐	Ne ☐	
1. Na podlagi pojasnil zastopnika pacientovih pravic in izbranega osebnega zdravnika, ob polni zavesti, ob zavedanju pomena in posledic izjave ter tehtnem premisleku			
I Z J A V L J A M, da v primeru:			
• moje nesposobnosti odločanja o lastni zdravstveni oskrbi IN • če bi trpel za hudo boleznijo, ki bi glede na dosežke medicinske znanosti v kratkem času vodila v smrt tudi ob ustrezni zdravstveni oskrbi in takšna zdravstvena oskrba ne daje upanja na ozdravitev oziroma izboljšanje zdravja ali lajšanje trpljenja, ampak samo podaljšuje preživetje ALI • če bi mi zdravstvena oskrba podaljšala življenje v položaju, ko bo bolezen ali poškodba povzročila tako hudo invalidnost, da bi dokončno izgubil telesno ali duševno sposobnost, da bi skrbel zase			
NE DOVOLJUJEM NASLEDNJE ZDRAVSTVENE OSKRBE :			

Obr.VZZ Stran 1 od 2

2. Potrditev in pojasnila zastopnika pacientovih pravic in izbranega osebnega zdravnika:	
oseba je dopolnila 18 let starosti, • oseba je sposobna odločanja o sebi, • izjavo je podpisala oseba, ki je navedena na prvi strani, • osebi je bilo pojasnjeno, da je čas veljavnosti izjave 5 let, • oseba je prejela izčrpana pojasnila o pomenu in posledicah vnaprejšnje izjave volje, zlasti:	
3. Kraj in hramba izjave:	
PODPIS PACIENTA:	DATUM IN URA:
IZBRANI OSEBNI ZDRAVNIK:	DATUM IN URA:
PODPIS:	
ZASTOPNIK PACIENTOVIH PRAVIC:	DATUM IN URA:
PODPIS:	

Obr.VZZ Stran 2 od 2

Priloga 2:

Obrazec vnaprejšnje zavrnitve zdravstvene oskrbe

? VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Čemu je namenjen družinski sestanek?
- Opišite korake izvedbe družinskega sestanka.
- Kaj je VALUE?
- V katerih členih se ZPacP dotika paliativne oskrbe?
- Čemu sta namenjeni odključniki NURSE in CALM?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B, Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care*. 2008;7:12. doi:10.1186/1472-684X-7-12
- Powazki R, Walsh D, Hauser K, Davis MP. Communication in Palliative Medicine: A Clinical Review of Family Conferences. *Jurnal of palliative Medicine*. 2014; 1187-77. <http://doi.org/10.1089/jpm.2013.0538>
- Grosek Š, Grošelj U, Oražem M. Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini. UKC Ljubljana. 2015.
- Zakon o pacientovih pravicah. Dostopno 28.8.2020 na: <https://zakonodaja.com/zakon/zpacp/34-clen-upostevanje-vnaprej-izrazene-volje>

- Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B, Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care*. 2008;7:12. doi:10.1186/1472-684X-7-12
- Moneymaker K. *Jurnal of Palliative Medicine*. 2005;2:157-157. <http://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.157>
- McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med* 2004;32:1484–1488.
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: A multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Crit Care Med* 2002;165:438–442.
- Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al: A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007; 356:469–478.

- Nishiguchi S, Sugaya N, Inamori M. End-of-life care conferences in Japanese nursing homes. *Drug Discov Ther*. 2019;13(1):47-51. doi:10.5582/ddt.2019.01002
- Zlodej N. Participacija socialnega dela pri družinskem sestanku v okviru paliativne oskrbe. Magistrsko delo. Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo. 2016.
- Zakon o pacientovih pravicah. Dostopno 28.8.2020 na: <https://zakonodaja.com/zakon/zpacp/34-clen-upostevanje-vnaprej-izrazene-volje>
- Pham K, Thornton JD, Engelberg RA, Jackson JC, Curtis JR. Alterations during medical interpretation of ICU family conferences that interfere with or enhance communication. *Chest*. 2008;134(1):109-116. doi:10.1378/chest.07-2852
- Ambuel B. Conducting a family conference. In: Weissman DE, Ambuel B, Hallenbeck J, eds. *Improving End-of-Life Care: A resource guide for physician education*. 3rd Ed. Milwaukee, WI: The Medical College of Wisconsin; 2001.
- Fineberg IC, Kawashina M, Asch SM: Communication with families facing life-threatening illness. A researchbased model for family conferences. *J Palliat Med* 2011;14: 421–427.
- Schweickhardt A, Fritzsche K. Kursbuch ärztliche Kommunikation. Grundlagen und Fallbeispiele aus Klinik und Praxis. Das CALM-Modell zur Deeskalation hilft, Konflikte zu lösen. Köln 2007, S. 159–166
- Communication: What Do Patients Want and Need?. *J Oncol Pract*. 2008;4(5):249-253. doi:10.1200/JOP.0856501
- Hudson P, Clayton JM, Hancock KM, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Medical Journal of Australia* 2007, 186(12):S77-S108.
- Hudson PL, Schofield P, Kelly B, et al. Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine* 2006, 20(7):703-710.
- Schofield P, Carey M, Love A, et al. 'Would you like to talk about your future treatment options?' discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliative Medicine* 2006, 20:397-406
- Powazki R, Walsh D, Hauser K, Davis MP. *Jurnal of palliative Medicine*. 2014; 1187-77. <http://doi.org/10.1089/jpm.2013.0538>
- Patientenverfugung. [citirano 2020 Avg 25] Dostopno na: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung.html>
- Patientenverfugung. [citirano 2020 Avg 25] Dostopno na: <https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/3.html>
- Advance care planing. [citirano 2020 Avg 25] Dostopno na: <https://www.advancecareplanning.org.au/>
- Grosek Š, Grošelj U, Oražem M. Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini. UKC Ljubljana. 2015.

TIMSKO DELO V PALIATIVNI OSKRBI

prim. doc. dr. **Erika Zelko**, dr. med.^{1 2}

mag. **Jožica Ramšak Pajk**, dipl. m. s.³

¹Inštitut za paliativno medicino in oskrbo, Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru,
Taborska cesta 9, 2000 Maribor; erika.zelko@um.si

²Johannes Kepler Universität Linz Medizinische Fakultät Gebäude ADM, 6. OG,
Krankenhausstraße 5, 4020 Linz, Österreich, erika.zelko@jku.at

³ZD Ljubljana, Metelkova cesta 9, ZD Ljubljana – Bežigrad,
Kržičeva 10, 1000 Ljubljana; erika.zelko@zd-lj.si; jozicaramsakp@gmail.com

IZVLEČEK

Delo na področju paliativne medicine in oskrbe je polno izzivov, ki vplivajo na kakovost dela, odnose v timu, strokovni razvoj vsakega posameznika in se nenazadnje odražajo na delo z bolnikom in njegovimi svojci. Znotraj zdravstvenega področja je interdisciplinarno sodelovanje opredeljeno kot skupina strokovnjakov z različnih področij, ki se redno povezujejo z namenom izvajanja celostne oskrbe, usmerjene na bolnika in njegovo družino v okviru določenega oddelka ali programa. V tem poglavju bomo spoznali osnove priporočil za delo v timu Crisis Resource Management (CRM). Telemedicina pa je področje, ki postaja vse pomembnejše orodje bodočih strokovnjakov na področju paliativne medicine - krizno upravljanje kadrov in oskrbe.

Ključne besede: *interdisciplinarno sodelovanje, krizno upravljanje kadrov, telemedicina*

! BRALEC NAJ

- pozna pomen in osnove timskega dela;
- pozna potencialne člane tima in pomen komunikacije med njimi;
- pozna principe telekomunikacije v paliativni oskrbi;
- pozna pomen samorefleksije za delo v timu.

1 | UVOD

Potrebe ljudi z neozdravljivo boleznijo se bodo s trajanjem bolezni zelo spreminjale, zato bo obravnava bolnika in njegove družine zahtevala veliko veščin in znanja vseh, ki bodo bolnika na tej poti spremljali. Nemogoče je, da bi ena oseba lahko obvladala vse, kar bodo bolnik in svojci potrebovali, zato so snovalci paliativne oskrbe že zgodaj v njenem razvoju prepoznali potrebo po oblikovanju tima, ki bo lahko izvedel vse potrebne naloge.

Potencialni člani tima, ki bodo lahko vključeni v obravnavo bolnika ali svojcev, so:

1. bolnik in njegovo družino,
2. negovalno osebo,
3. duhovnik,
4. delovni terapevt,
5. prehranski svetovalec,
6. fizioterapevt,
7. zdravniki,
8. medicinske sestre,
9. socialni delavec,
10. farmacevt,
11. psiholog,
12. prostovoljci.

Ne smemo pozabiti, da velikokrat družina ali bolniki uporabljajo še storitve komplementarne medicine. Sestava tima bo v različnih obdobjih bolnikove poti različna, ne samo zaradi poteka bolezni, ampak tudi glede na lokacijo, kjer se bo bolnik nahajal v času zdravljenja. Kot navajata Schroeder in Lorenz¹, je namen paliativne oskrbe ohraniti kakovost življenja oseb v okolju, kjer prebivajo, ter jim zagotoviti oskrbo glede na potrebe, želje in cilje tako bolnika kot družine. Tudi Evropsko združenje za paliativno oskrbo² svetuje, da se osnovna paliativna oskrba izvaja na vseh ravneh zdravstvenega varstva. Glede na slovensko okolje, ki nima enakomerno pokrite mreže v državi in so potrebe po paliativni oskrbi večje,³ se paliativna oskrba na primarni ravni izvaja z obstoječimi zdravstvenimi službami, kot so patронаžno zdravstveno varstvo, ambulantna družinske medicine, urgentne in dežurne službe v povezovanju z drugimi službami, kot je paliativni mobilni tim (kjer je na razpolago), predstavniki hospica in negovalne službe. V bolnišničnem okolju je pri nas pretežno prisoten multidisciplinaren model obravnave bolnikov, ki pa predvsem na področju onkologije in paliativne oskrbe prehaja v interdisciplinarnega.

2 | INTERDISCIPLINARNO SODELOVANJE V PALIATIVNI OSKRBI

Znotraj zdravstvenega področja je interdisciplinarno sodelovanje opredeljeno kot skupina strokovnjakov z različnih področij, ki se redno povezujejo z namenom izvajanja celostne oskrbe, usmerjene na bolnika in njegovo družino, v okviru določenega oddelka ali programa.⁴ Pojem interdisciplinarnosti se pogosto zamenjuje z multi- in transdisciplinarnostjo, vendar ima vsaka od njih svoje značilnosti.⁵ Interdisciplinarnost se nanaša na sodelovanje strokovnjakov z različnih področij, ki delajo na skupnem cilju, vzajemno in v interakciji, pri čemer se njihove vloge lahko do neke mere prekrivajo, vodenje v timu je deljeno in učinkovita interakcija med člani tima je najpomembnejši dejavnik uspeha tima. Multidisciplinarnost prav tako pomeni sodelovanje strokovnjakov različnih disciplin, vendar vsak od njih deluje v okviru svoje specialnosti, zaradi česar se njihove vloge ne prekrivajo, vodenje tima je običajno hierarhično, vsak član tima prispeva svoj del informacij v skupni zapis, interakcije med člani so minimalne. Transdisciplinarnost se nanaša na delo prek več disciplin, ki vključujejo tako strokovnjake s sorodnih akademskih področij kot tudi laike, pri čemer delajo znotraj skupnega konceptualnega okvirja z namenom večje integracije slednjega. Z raziskovanjem značilnosti uspešnih timov se je ukvarjalo več raziskovalcev^{6 7 8 9} in njihove ugotovitve izpostavljajo naslednje značilnosti uspešnih timov:

1. skupni cilji,
2. jasno razdeljene vloge,
3. medsebojno zaupanje in učinkovita komunikacija,
4. merljivost procesov in izidov, ki so pomembni za izboljševanje njihovega dela,
5. osebnostne lastnosti in vrednote (iskrenost, disciplina, ustvarjalnost, skromnost in radovednost).⁶

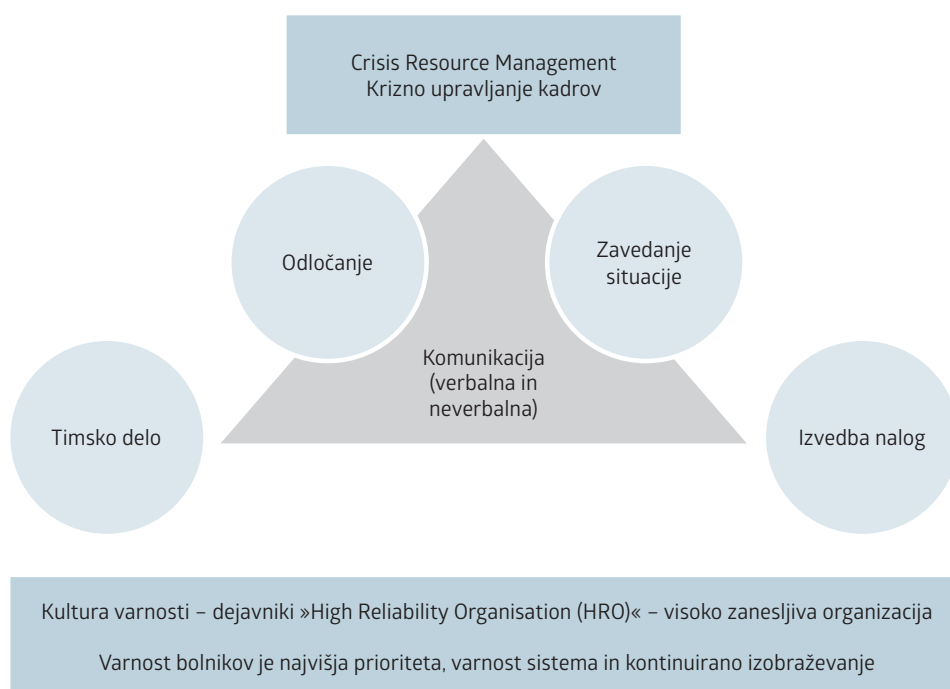
V slovenski raziskavi, kjer so sodelovale medicinske sestre ene izmed porodnišnic, so raziskovalci ugotovili, da k uspešnosti tima pripomorejo medsebojno razumevanje, sodelovanje, pomoč in zaupanje med člani tima. Za dobro delovno vzdušje je poleg dobrih medsebojnih odnosov pomembno ustrezno vodenje, razporeditev dela, redno strokovno izpopolnjevanje, komunikacija in časovna razbremenitev pri delu.⁷ Interdisciplinarno sodelovanje v paliativni oskrbi je najučinkovitejše, kadar so vključeni člani v timu usposobljeni za paliativno

oskrbo, kompetence in odgovornosti jasno opredeljene in med člani poteka stalna komunikacija.¹⁰ Večina raziskav s področja timskega dela izpostavlja neuspešno komunikacijo kot pogost razlog neuspešnega dela ali koordinacije aktivnosti ob bolniku.¹¹ Pomen komunikacije in izmenjave zdravstvenih podatkov znotraj tima in med različnimi timi, ki obravnavajo bolnika ter svojce, izpostavljajo tudi smernice National Institute for health and care excellence.¹² V Sloveniji je upravljanje z zdravstvenimi podatki opredeljeno v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva.¹³

3 | UPRAVLJANJE VIROV IN ČLOVEŠKI DEJAVNIK – SAMOREFLEKSIJA V TIMU

Delo na področju paliativne medicine in oskrbe je polno izzivov, ki vplivajo na kakovost dela, odnose v timu, strokovni razvoj vsakega posameznika in se nenazadnje odražajo na delu z bolnikom in njegovimi svojci. Raziskave, opravljene v tujini, so prepoznale številne dejav-

nike, ki lahko vplivajo na dinamiko v timu in organizacijo paliativne oskrbe ob bolniku in v sistemu zdravstvenega varstva.^{14 15 16} Med drugim ima pomembno mesto dinamika v timu, ki poteka na zavedni in nezavedni ravni. Zanimiv pristop, ki je uporaben na različnih področjih medicine pri upravljanju virov, so predstavili raziskovalci z modelom kriznega upravljanja kadrov ali angleško *Crisis Resource Management* (CRM), ki je shematsko predstavljen v *Sliki 1*. Pomembno mesto v tej piramidi zavzema timsko delo (komunikacija, vodstvene kompetence, kultura varnosti, deljenje ciljev in vrednot, kazalniki kakovosti). Vsak izmed segmentov je potreben in pomemben, vsak vključuje tudi človeški dejavnik, ki pa ga ob zavestnem učenju in treningu lahko vedno znova izboljšamo. Človeški dejavnik je namreč v medicini odgovoren ali soodgovoren za kar 70 % napak.¹⁷ Obsega lahko vse od ožjih človeških področij v smislu utrujenosti, bolezni, starosti, težav z vidom, motenj pozornosti; težav pri delu v timu do individualnih kognitivnih lastnosti – npr. »multitasking« ali večopravnosti.¹⁷



Slika 1: Crisis Resource Management (Krizno upravljanje kadrov)¹⁷

Tabela 1: Smernice za delo v timu¹⁷

1	Spoznaj svoje delovno okolje
2	Predvidevaj in načrtuj vnaprej
3	Zahtevaj pomoč, raje prej kot prepozno
4	Prevzemi vodilno funkcijo ali bodi zanesljiv in vztrajen član tima
5	Razdeli delovne obremenitve
6	Mobiliziraj vse vire, ki so na razpolago (ljudje in tehnika)
7	Komuniciraj varno in učinkovito
8	Upoštevaj in uporabi vse informacije, ki so na razpolago
9	Prepoznavaj in poskusi odpraviti predvsem napake, ki se ponavljajo
10	»Double check« – nikoli ne predpostavljalj, raje preveri dvakrat
11	Uporabljalj miselne vzorce in pripomočke
12	Vedno znova ovrednoti situacijo
13	Bodi pozoren na dobro delo v timu (vzpodbujaj in koordiniraj)
14	Bodi zavestno pozoren
15	Prioritete postavljalj dinamično

Varnost in kakovost v zdravstvu je prepoznala tudi Svetovna zdravstvena organizacija, ki je razvila svoj učni modul za poučevanje o tej temi.¹⁸ Učenje o vplivu človeškega dejavnika na procese v obravnavi bolnika in interakcije v timu pomembno izboljša varnost bolnika in vpliva na kakovost odnosov v timu ter zadovoljstvo pri delu. V *Tabeli 1* so predstavljene smernice za delo v timu, ki se jih lahko naučimo, a le s sodelovanjem v timu.

Delo v paliativni oskrbi je lahko izjemno naporno zaradi visokih pričakovanj svojcev, bolnika, tima in lastnih standardov izvajalcev. Tveganje za čustveno izčrpanost zaradi vsakodnevnega soočanja s trpljenjem in smrtjo je izjemno visoko. Dodatno lahko k razvoju izgorelosti pripomorejo tako zunanje okoliščine kot lastnosti posameznika. Posebej velja izpostaviti aleksitimijo (nezmožnost z besedami izraziti dogajanje v sebi), visok stres in nizko podporo okolice.¹⁹ Samorefleksija je ena izmed oblik, ki pomagajo preprečevati izgorelost. Poznamo več oblik samorefleksije. Ena izmed njih je izpraševanje vesti, podobno kot spoved, ki jo poznajo katoliki.²⁰ V zdravstvu se je uveljavila Balintova skupina, ki omogoča

varno okolje za refleksijo in pomoč članom zunaj osnovne skupine, kjer poteka delovna aktivnost, kar je včasih lahko tudi prednost.¹⁹ V idealnih razmerah je vodja tima tisti, ki prepozna posameznika s težavami in mu ponudi ustrezno pomoč. Včasih je dovolj pogovor z nadrejenim ali sodelavcem. V najtežjih primerih pa je treba zagotoviti pomoč strokovno usposobljene osebe in terapevtsko obravnavo.

4 | TELEMEDICINA V PALIATIVNI OSKRBI

Obdobje pandemije povzročene s SARS-CoV-2 je močno vplivalo na iskanje različnih možnosti komunikacije v skrbi za bolnike. Tako ne preseneča razmah različnih oblik digitalne komunikacije tudi v državah in na področjih, kjer smo si prej to težko predstavljali. Uporaba telekomunikacijskih možnosti za izobraževanje je le del aktivnosti, ki so na razpolago. Tako so na primer avtorji programa osveščanja o paliativni medicini LAST AID med epidemijo izvedli številna uspešna spletna izobraževanja za populacijo in bodoče sodelavce.²¹ Z uporabo

sodobne informacijske tehnologije z namenom zagotavljanja medicinske pomoči na daljavo se je razvil koncept, ki opisuje telekomunikacijske in informacijske tehnologije in ga imenujemo telemedicina.²² Telemedicina nam s pomočjo informacijskih in komunikacijskih tehnologij omogoča medicinsko oskrbo takrat, ko bolnik in zdravnik nista na istem kraju. Pomaga zmanjšati razdalje in izboljša dostop do medicinske oskrbe na področjih, kjer ta običajno ni na voljo (oddaljeni kraji, podeželje).²³ Worster in Schwartz v svoji raziskavi ugotavljata, da je v evropskih državah, kjer storitve telemedicine pogosto uporabljajo tudi za področje paliativne medicine, boljša obravnava simptomov, udobnejša oskrba in večje zadovoljstvo tako bolnika kot svojcev. Največja ovira, ki sta jo identificirala, je bila uporaba tehnologije med starejšo populacijo, ki je bolj navajena obravnave v živo.²⁴ Uporaba digitalne tehnologije lahko ima pomembno vlogo pri izboljšanju komunikacije v timu in med različnimi timi. Prenos informacij je hitrejši, ključne informacije so vsem na razpolago in varnost ter kakovost obravnave bolnika se pomembno izboljša. Vsi naštetih razlogi so vodili skupino slovenskih raziskovalcev, da je s pomočjo računalniških strokovnjakov razvila digitalni obrazec za izboljšanje komunikacije med strokovnjaki, vključenimi v obravnavo bolnika v paliativni oskrbi.²⁵

5 | ZAKLJUČEK

Za bolnike, ki so v obravnavi v več zdravstvenih ustanovah tako na primarnem kot v bolnišničnem okolju, je treba zagotoviti učinkovito koordinacijo zdravstvene oskrbe, da čim bolj zmanjšamo nepotrebne ukrepe in škodo, ki bi jo ob tem utrpela bolnik in njegova družina.



VPRAŠANJA ZA UTRJEVANJE SNOVI

- Opredeli sodelavce v paliativnem timu.
- Kakšen koncept predstavlja CRM?
- Opredeli smernice za delo v timu po Rallu.
- Kaj razumemo pod pojmom človeški dejavnik?
- Kaj je telemedicina?

DODATNI VIRI ZA POGLOBLJEN ŠTUDIJ

- Speck P. Teamwork in Palliative care. Fulfilling or frustrating? Oxford press. 2009.
- Mitchell P, Wynia M, Golden R, et al. Kohorn, I. (2012). Core principles & values of effective team-based health care (Discussion Paper). Washington, DC: Institute of Medicine. Dostopno na: <https://nam.edu/wp-content/uploads/2015/06/VSRT-Team-Based-Care-Principles-Values.pdf>
- Moecke H, Marung H, Oppermann S. Praxishandbuch Qualität und Riskmanagement in Rettungsdienst
- Worster B, Swartz K. Telemedicine and Palliative Care: an Increasing Role in Supportive Oncology. Curr Oncol Rep. 2017;19(6):37. doi:10.1007/s11912-017-0600-y)

- ¹ Schroeder, K. & Lorenz, K. Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2018; 5(1):4–8.
- ² EAPC, 2009. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Recommendations from the European Association for Palliative Care. Dostopno 3.9.2020 na: <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/LmgAajW9M0Os7VYZs0ZXCQ/Text/White%20Paper%20on%20standards%20and%20norms%20for%20hospice%20and%20palliative%20care%20in%20Europe.pdf>
- ³ Ebert Moltara, M. Paliativna oskrba. *Onkologija*. 2014;18(1): 53–54.
- ⁴ Kako učinkoviti so interdisciplinarni timi v zdravstvu. Dostopno 5.9.2020 na: <https://psihologijadela.com/2018/05/23/kako-ucinkoviti-so-interdisciplinarni-timi-v-zdravstvu/>
- ⁵ Choi, B. C. K., Pak, A. W. P. Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clinical and Investigative Medicine*. 2006; 29(6): 351–364.
- ⁶ Mitchell P, Wynia M, Golden, R, et al. Core principles & values of effective team-based health care (Discussion Paper). Washington, DC: Institute of Medicine. 2012. Dostopno 1.9.2020 na: <https://www.nationalahec.org/pdfs/vsrt-team-based-care-principlesvalues.pdf>
- ⁷ Al Sayah F, Szafran O, Robertson S, et al. Nursing perspectives on factors influencing interdisciplinary teamwork in the Canadian primary care setting. *Journal of Clinical Nursing*. 2014; 23(19–20): 2968–79. doi:10.1111/jocn.12547
- ⁸ Nancarrow S A, Booth A, Ariss S, et al. Ten principles of good interdisciplinary teamwork. *Human Resources for Health*. 2013; 11: 19. doi:10.1186/1478-4491-11-19
- ⁹ Studen N. Timsko delo v zdravstveni negi (Diplomsko delo). Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin, Jesenice 2017.
- ¹⁰ Pype P, Symons L, Wens L, et al. Healthcare professionals' perceptions toward interprofessional collaboration in palliative home care: A view from Belgium. *Journal of Interprofessional Care*. 2013; 27: 313–319.
- ¹¹ Speck P. Teamwork in palliative care; Fulfilling Or Frustrating? Oxford University press. 2006.
- ¹² NICE dostopno 31.8.2020 na: <https://www.nice.org.uk/>
- ¹³ Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Dostopno 29.8.2002 na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO1419>
- ¹⁴ van Riet Paap J, Vernooij-Dassen M, Brouwer F, et al. Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries. *Implementation Sci*. 2014; 9: 130. <https://doi.org/10.1186/s13012-014-0130-z>
- ¹⁵ Antunes B, Harding R, Higginson IJ. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: a systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med*. 2013; 28: 158–75. doi:10.1177/0269216313491619.
- ¹⁶ Hasson F, Kernohan WG, Waldron M, Whittaker E, McLaughlin D: The palliative care link nurse role in nursing homes: barriers and facilitators. *J Adv Nurs*. 2008; 64: 233–42. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04803.x
- ¹⁷ Moecke H, Marung H, Oppermann S. Praxishandbuch Qualität und Risikomanagement in Rettungsdienst. Dostopno 25.8.2020 na: <https://nerdfallmedizin.blog/2020/07/06/nerdfacts-folge-6-2020-crm/#more-1749>.
- ¹⁸ WHO Multi-professional Patient Safety Curriculum Guide. [citirano 2020 Sep 3] Dostopno na: https://www.who.int/patientsafety/education/mp_curriculum_guide/en/
- ¹⁹ Popa-Velea O, Trutescu CI, Diaconescu LV. The impact of Balint work on alexithymia, perceived stress, perceived social support and burnout among physicians working in palliative care: a longitudinal study. *Int J Occup Med Environ Health*. 2019;32(1):53–63. doi:10.13075/ijomh.1896.01302
- ²⁰ Müller M, Pfister D (2013) Wie viel Tod verträgt das Team? Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.
- ²¹ Bollig G, Brandt F, Ciurlionis M, et al. Last Aid Course. An Education For All Citizens and an Ingredient of Compassionate Communities. *Healthcare*. 2019; 7:19.
- ²² Malasri L, Wang Reston K. SNAP: An Architecture for Secure Medical Sensor Networks. *Proceedings of the 2nd IEEE Workshop on Wireless Mesh Network*. 2006;160–162.
- ²³ Chaet D, Clearfield R, Sabin JE, Skimming K. Ethical practice in Telehealth and Telemedicine. *J Gen Intern Med*. 2017;32(10):1136–1140. doi: 10.1007/s11606-017-4082-2.
- ²⁴ Worster B, Swartz K. Telemedicine and Palliative Care: An Increasing Role in Supportive Oncology. *Curr Oncol Rep*. 2017;19(6):37. doi:10.1007/s11912-017-0600-y
- ²⁵ (Zelko, Makivič, Ramšak, Krčevski-Škvarč) – v postopku objave