PALIATIVNA OSKRBA IN TERMINALNI BOLNIK

prim. Dean Klančič, dr. med.


Tragedija življenja ni smrt,
temveč tisto, kar pustimo umreti,
medtem ko živimo“ (NORMAN COUSINS)

Definicija

- **Paliativna oskrba je pristop, ki izboljša kvaliteto življenja bolnikov in njihovih družin, ki se soočajo s problemi povezanimi z življenje ogrožajočimi boleznimi. To dosežemo s preprečevanjem in lajšanjem trpljenja z uporabo metode zgodnjega odkrivanja in popolne ocene ter zdravljenja bolečine in ostalih težav - fizičnih, psihosocialnih in spiritualnih** **(WHO 2002)**

Definicija paliativne oskrbe

- **Paliativna oskrba je aktivna celostna oskrba bolnika z napredovalo boleznijo, ki se ne odziva več na kurativno zdravljenje.**

Cilj paliativne oskrbe

- **V obdobju terminalnega stanja bolnika je bistveno obvladovanje bolečine in drugih motečih simptomov in znakov ter lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih težav bolnika ter njegovih bližnjih.**

Cilji zdravljenja

- Ozdravitev
- Ohranitev ali izboljšanje funkcije
- Preprečitev smrti
- Podaljšanje življenja
- Ohranitev človekovega dostojanstva
- Ohranitev ali povečanje kvalitete življenja
- Lajšanje trpljenja
- Dobra smrt
- Podpora družini ali drugim svojcem oz. skrbnikom

Cilji zdravljenja

- Več ciljev hkrati
- Pogosto kontradiktorni
- Nekateri prevladajo
- Sprememba v ciljih
- Postopna
- Pričakovanja v poteku zdravljenja

Vsebina paliativne oskrbe

- Zdravljenje simptomov – biopsihosocialni pristop
- Komunikacija – partnerski odnos
- Podpora dužini
- Rehabilitacija
- Kontinuiteta
- Delo v timu

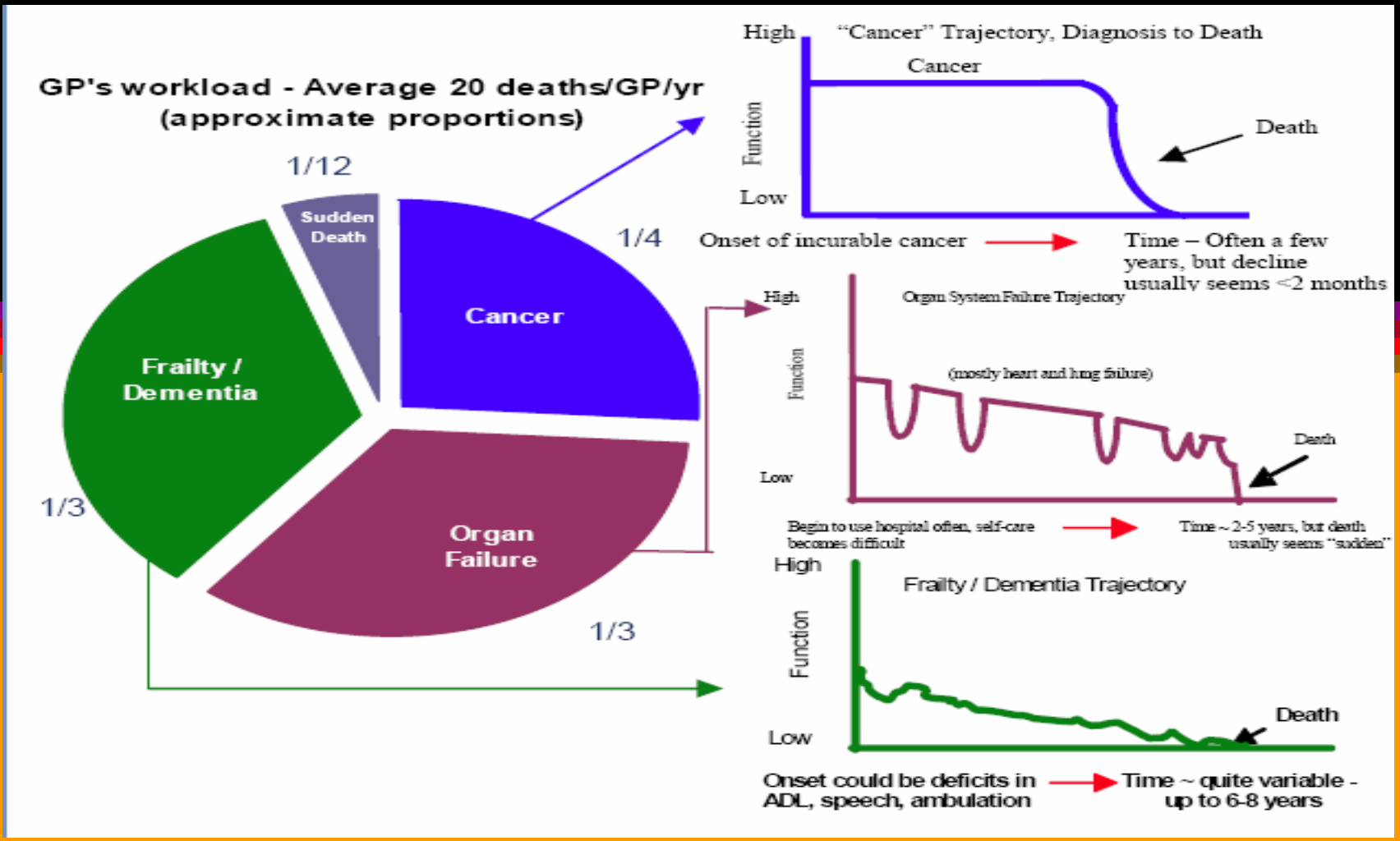
Sestava tima

- Zdravnik
- Medicinska sestra
- Psiholog/psihiater
- Socialni delavec
- Delovni terapevt
- Fizioterapevt
- Klinični farmacevt
- Dietetik
- Duhovnik
- Prostovoljci

Osnovni principi

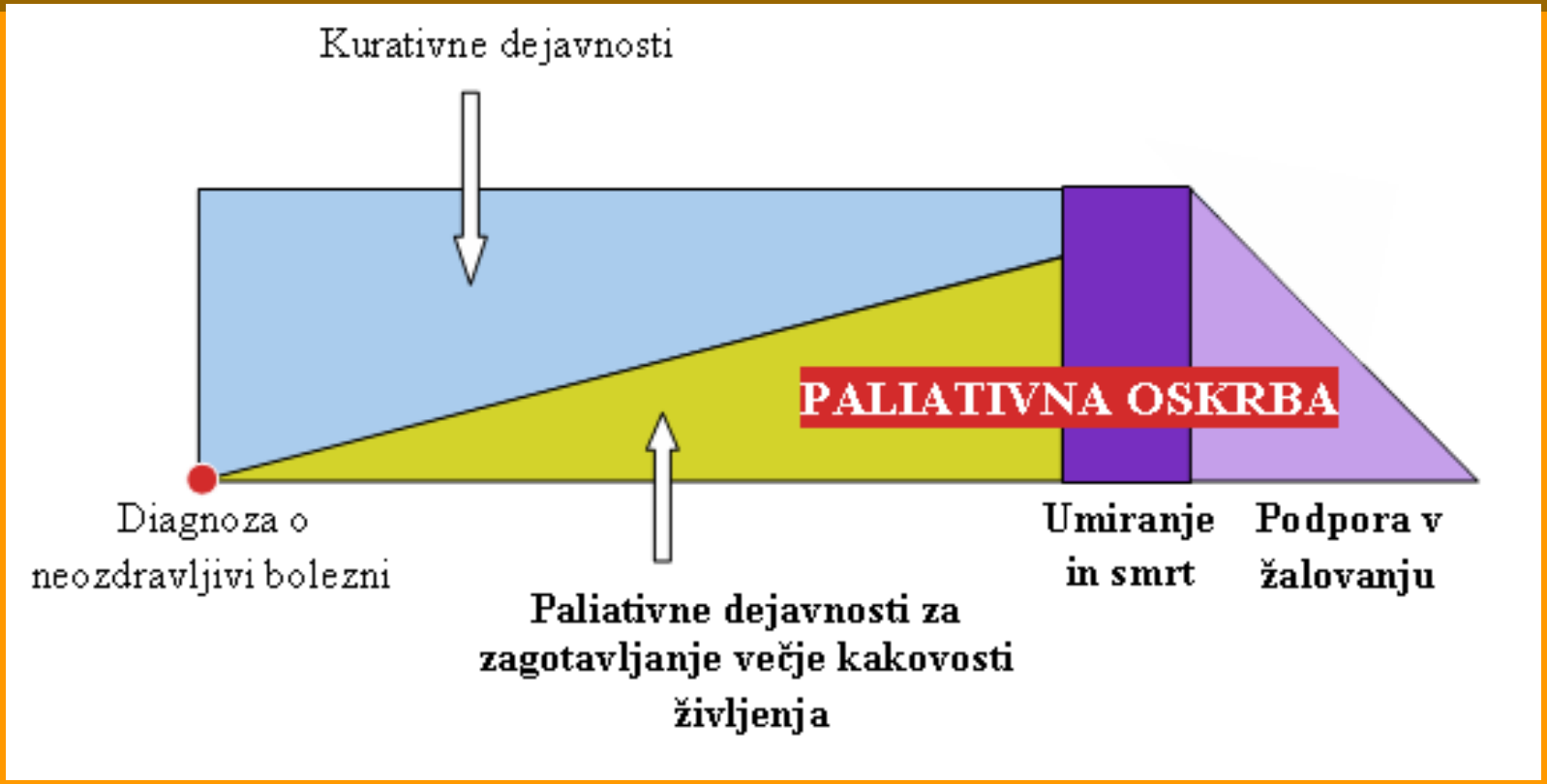
- **Omilitev simptomov**
- **Vzdrževanje neodvisnosti**
- **Plan zdravljenja (nefarmakološki, farmakološki)**

Trajectories & workload



Source: GSF NHS

END – OF – LIFE CARE



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)

NHS Lothian

Use the SPICT to identify people with one or more advanced, progressive, incurable conditions; or at risk of dying of a sudden, acute deterioration for assessment and care planning.

1. Look for two or more general clinical indicators of deteriorating health

- Performance status poor (needs help with personal care, in bed or chair for 50% or more of the day).
- Two or more unplanned hospital admissions in the past 6 months.
- Weight loss (5 - 10%) over the past 3 - 6 months and/or body mass index < 20.
- Persistent, troublesome symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- A new event or diagnosis that is likely to reduce life expectancy to less than a year.
- Lives in a nursing care home or NHS continuing care unit, or needs care at home.

2. Now look for clinical indicators of advanced conditions

Advanced heart/ vascular disease

- NYHA Class III/IV heart failure, or extensive coronary artery disease:
  - breathless or chest pain at rest or on minimal exertion.
- Severe, inoperable peripheral vascular disease.

Advanced respiratory disease

- Severe chronic obstructive pulmonary disease (FEV1<30%) or severe pulmonary fibrosis
  - breathless at rest or on minimal exertion between exacerbations.
- Meets criteria for long term oxygen therapy (PaO2 < 7.3 kPa).
- Has needed ventilation for respiratory failure.

Advanced kidney disease

- Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min).
- Kidney failure as a recent complication of another condition or treatment.
- Stopping dialysis.

Advanced liver disease

- Advanced cirrhosis with one or more complications in past year:
  - diuretic resistant ascites
  - hepatic encephalopathy
  - hepatorenal syndrome
  - bacterial peritonitis
  - recurrent variceal bleeds
- Serum albumin < 25g/l, INR prolonged (INR > 2).
- Liver transplant is contraindicated.

Advanced cancer

- Functional ability deteriorating due to progressive metastatic cancer.
- Too frail for oncology treatment due to advanced multimorbidity or advanced cancer.

Advanced neurological disease

- Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.
- Speech problems with increasing difficulty communicating and/or progressive dysphagia.
- Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.

Advanced dementia/ frailty

- Unable to dress, walk or eat without help.
- Eating less; difficulty maintaining nutrition.
- Urinary and faecal incontinence.
- Progressive weakness, fatigue, inactivity.
- Unable to communicate meaningfully; little social interaction.
- Fractured femur; falls.
- Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.

3. Ask

Would it be a surprise if this patient died in the next 6-12 months?

No

4. Assess and plan

- Assess the patient & family for unmet needs.
- Review treatment / care plan, and medication.
- Discuss and agree care goals with the patient & family.
- Consider specialist palliative care referral if symptoms are complex or poorly controlled.
- Consider using GP register to coordinate care in the community.
- Handover: care plan, agreed levels of intervention, CPR status.

SPICT, March 2012

Ocena bolnikovega stanja - prioritete

- **Prepoznati bolnikove glavne simptome in skrbi**
- **Natančna anamneza (slišati bolnika)**
- **Verjeti bolniku**

Anamneza - prioritete

- **Kako vplivajo obstoječi simptomi na bolnikovo življenje?**
- **Kako simptomi vplivajo na funkcionalno sposobnost in gibljivost bolnika?**
- **Kaj simptome omili? (položaj telesa, aktivnost, hrana, zdravila?)**
- **Kaj simptome poslabša?**
- **Ali se simptomi poslabšajo v nekem določenem času dneva?**

Najpogostejši simptomi

- Bolečina
- Oslabelost
- Utrujenost
- Slabost/bruhanje
- Zaprtje
- Suha usta
- Anoreksija/kaheksija
- Dispneja
- Kašelj
- Zmedenost
- Anksioznost
- Depresija
- Kolcanje
- Srbenje

Obravnava simptomov

- Opredelitev vroka
- Zdravljenje reverzibilnih vzrokov
- Ustrezna razlaga bolniku in svojcem
- Splošni ukrepi (kaj pomaga, kaj škoduje)
- Farmakološko zdravljenje
- Etične dileme (želje bolnika!)

Nefarmakološko zdravljenje

- Razlaga in varnost
- Izogibanje faktorjem, ki slabšajo in promocija faktorjev, ki izboljšujejo
- Korekcija biokem. sprememb (hiper Ca, hipo Na...)
- Zdravljenje akutnih bolezni
- Odpravljanje psihosocialnih težav

Farmakološko zdravljenje

- **“Per os”**
- **Ustrezno časovno urejeno**
- **Individualno prilagojeno**
- **Čimbolj enostavo (“keep it simple”)**

SMRT

- **Smrt je prenehanje življenjske dejavnosti celotnega organizma z nenadnim ali počasnim prenehanjem delovanja enega ali več za življenje pomembnih sistemov (klinična, biološka).**

SMRT IN DRUŽBA

- Živimo v “smrt zanikajoči” ali “smrt izogibajoči” se družbi.
- Spremembe v demografski strukturi in socio-kulturnih značilnosti sedanje civilizacije so botrovale spremembam “vzorcev umiranja”.
- Umiranje je bolj “medicinski problem”.

UMIRANJE

- **Smrt je naravni dogodek, ki je neločljivo povezan z rojstvom.**
- **Umiranje je obdobje, ki zajema čas od dokončno postavljene diagnoze neozdravljive bolezni ali poškodbe do smrti.**
- **življenje omejujoče bolezni ali poškodbe**

UMIRANJE

- **Je bio-psiho-socialni proces, v katerega je vključen bolnik, svojci in širše okolje.**
- **psihološki vidik**
- **socialno-kulturni vidik**
- **finančni vidik**

EPIDEMIOLOGIJA

- **Število prebivalcev - 2.059.114**
- **Umrlo je 19.334 ljudi (moških 9555, žensk 9779), kar je pomenilo 9,4/1000 prebivalcev (rojenih 10,3/1000 prebivalcev) – povprečna starost M 71,9 let, povprečna starost ženske 80,3 leta**
- **Od teh je bilo 62 dojenčkov (2,9 na 1000 rojenih)**
- **~ 50% doma**
- **22 / zdravnika DM**

BOLNIK-DRUŽINA-ZDRAVNIK

- **Zdravje družine je pomemben sestavni del zdravljenja bolnega člana.**
- **podpora družini kot celoti**
- **posebna pozornost tistim, ki so nosilci nege bolnika**

DRUŽINA

- Družina z umirajočim bolnikom je v hudi stiski in zelo ranljiva!
- strah, negotovost, nepoučenost, občutek krivde, spremenjeni medsebojni odnosi, spremenjeni odnosi z okoljem, nove naloge
- trdnost družine
- ravnovesje - notranje in navzven

DRUŽINA

- nove vloge
- novi vzorci odločanja
- novi vzorci obnašanja (združevanje, umikanje, stiska, tesnobnost, zbolevanje....)

DRUŽINA

- Obdobje žalovanja je cikličen proces.
- prvo obdobje žalovanja - akutno (2 tedna)
- drugo obdobje žalovanja - telesni in duševni znaki (3 - 6 mesecev)
- tretje obdobje žalovanja - sklepno (1 leto)

KONCEPT "DOBRE SMRTI"

- Temelji na spoznanju, da smrt ni en dogodek, ampak vrsta dogodkov (McNamara et al 1994).
- Je proces kompleksnih odnosov in dejanj, ki se odvijajo skozi čas (Payne et al 1996).
- Razvijali so ga sociologi, antropologi, psihologi (Field 1989, Glaser and Strauss 1965, Kellehear 1990).

KONCEPT "DOBRE SMRTI"

- Biti seznanjen s časom smrti in razumeti, kaj se lahko pričakuje.
- Biti sposoben kontrolirati dogajanja.
- Zagotoviti dostojanstvo in zasebnost.
- Zdraviti bolečino in druge simptome in znake.

KONCEPT "DOBRE SMRTI"

- **Imeti možnost izbire in nadzora mesta smrti.**
- **Imeti dostop do informacij in strokovnih virov vseh vrst.**
- **Imeti dostop do duhovne in emocionalne podpore, ki je potrebna.**
- **Imeti možnost hospic oskrbe.**

KONCEPT “DOBRE SMRTI”

- **Imeti možnost odločati kdo je prisoten in kdo deli z bolnikom konec.**
- **Biti sposoben izvedbe ustreznih navodil, ki zagotavljajo spoštovanje bolnikovih želja.**
- **Zagotoviti čas za zadnje slovo in kontrolirati čas.**

KONCEPT "DOBRE SMRTI"

- **Biti sposoben odnehati, ko pride čas za to in ne nesmiselno podaljševati čas življenja.**
- **12 PRINCIPOV KONCEPTA "DOBRE SMRTI" (Age Concern 1999), ki so jih po definiranju podprli mnogi strokovnjaki.**

Mesto izvajnja

PALIATIVNA OSKRBA NAJ POTEKA NA VSEH NIVOJIH IN VES ČAS NEPREKINJENO