

Kako človeku pomagati, ko ga ne moremo več ozdraviti

Jernej Benedik, Maja Ebert Moltara, Nena Golob, Maja Ivanetič Pantar, Gaja Klarendič, Anamarija Meglič, Nataša Milivojevič, Metin Omerović, Iztok Potočnik, Gregor Prosen, Alenka Strdin Košir (seznam avtorjev po abecednem vrstnem redu)

Ko ozdravitev ni več mogoča, lahko medicina še vedno veliko naredi. Paliativna oskrba človeku pomaga živeti čim boljše do zadnjega dne in ga spremlja do mirne in dostojanstvene smrti.

Večina ljudi si želi dolgo in kakovostno življenje. Napredek medicine v tej smeri je izjemen, vendar vseh bolezni še vedno ne moremo pozdraviti. Ko zdravljenje bolezni ni več mogoče, se cilj medicine spremeni. V ospredje stopijo lajšanje trpljenja, ohranjanje kakovosti življenja, spoštovanje bolnikovih želja ter podpora njegovim bližnjim.

Pri svojem delu zdravniki vsakodnevno srečujemo ljudi v zadnjih tednih, dneh ali urah življenja. Naj vam za lažjo predstavo opišemo tri bolnike, resnične zgodbe iz naše klinične prakse.

Sedemdesetletni gospod z napredovalo boleznijo perifernih arterij je zaradi strahu pred amputacijo predolgo odlašal z zdravljenjem. Ko je prišel v bolnišnico, je bilo za operacijo že prepozno. Okužba je napredovala v sepsa, ki je ni bilo več mogoče ustaviti. Kljub zdravljenju bolečin je postal nemiren, zmeden in si je večkrat izpulil venske kanile. Razvil se je obsmrtni delirij. Bolezni ni bilo več mogoče pozdraviti, lahko pa smo poskrbeli, da zadnjih ur ni preživel v trpljenju.

Sedemdesetletni bolnik z napredovalo kronično obstruktivno pljučno boleznijo je zaradi napredovanja bolezni, kljub ustreznemu zdravljenju, vedno težje dihal. Z njim in njegovim sinom smo se odkrito pogovorili o možnostih nadaljnega ukrepanja. Odločil se je, da si ne želi invazivnega

umetnega predihavanja, temveč lajšanje težkega dihanja in mirno oskrbo. Čez nekaj dni je umrl. Sin nam je kasneje napisal pismo in se zahvalil za pogovor, ki je njemu in očetu omogočil, da sta se poslovila in drug drugemu povedala, kar je še ostalo neizrečenega.

Petindvajsetletna bolnica z razsejanim rakom jajčnikov je imela kljub zdravljenju neobvladljivo slabost in bruhanje zaradi zapore črevesja, ki je bila posledica napredovale bolezni in je ni bilo mogoče odpraviti. Najbolj jo je izčrpavalo neprestano siljenje na bruhanje. Prosila je le, naj ji pomagamo, da ji ne bo več treba trpeti.

Tri različne zgodbe izmed mnogih, ki nas zdravstvene delavce in naše bolnike vodijo do istega vprašanja: kaj pomeni dobro poskrbeti za človeka, ko ga ne moremo več ozdraviti?

Kaj pomeni dobra smrt?

O smrti se neradi pogovarjamo, a ob neozdravljivi bolezni postane prav to eno najpomembnejših življenjskih vprašanj. Raziskave kažejo, da si bolniki, njihovi bližnji in zdravstveni delavci presenetljivo podobno predstavljamo, kaj pomeni 'dobra smrt'. To ni nujno smrt brez bolezni, temveč s čim manj trpljenja in čim več dostojanstva. Bolniki si želijo, da bi bili brez bolečin in težkega dihanja, da bi lahko odločali o svojem zdravljenju in bili

obkroženi z ljudmi, ki jih imajo radi. Njihovi bližnji poudarjajo pomen odprte komunikacije, možnosti slovesa in občutka, da njihov najdražji ni trpel. Zdravstveni delavci si prizadevamo za učinkovito lajšanje simptomov ter spoštovanje bolnikovih želja.

Ko medicina zdravi človeka, ne le bolezni

Eden najtrdovratnejših mitov je, da paliativna oskrba pomeni opustitev zdravljenja ali priznanje poraza. V resnici se spremeni samo cilj zdravljenja. Ko je bolezen neozdravljiva, a še obvladljiva, daje zgodnji paliativni pristop prednost zdravljenju bolezni, ker je na ta način kakovost življenja najboljša. Ko to ni več mogoče, v ospredju ostane človek, cilj pa postane čim boljša kakovost preostanka življenja.

To ne pomeni zmanjševanja zdravljenja ali obupavanja, temveč drugačno medicino. Zdravljenje je usmerjeno v lajšanje bolečine, težkega dihanja, slabosti, tesnobe, nemira in drugih simptomov. Tak pristop hkrati vključuje iskren pogovor, pomoč pri sprejemanju odločitev, psihološko podporo ter skrb za človekovo dostojanstvo.

Paliativna oskrba je namenjena ljudem vseh starosti z neozdravljivimi boleznimi, od otrok do starejših. Ne glede na diagnozo ali starost ostaja njen cilj enak: učinkovito lajšanje trpljenja ter podpora bolniku in njegovim bližnjim.

Večina ljudi si želi zadnje obdobje življenja preživeti doma, v znanem okolju in med ljudmi, ki jih imajo

radi. Za to je potrebno sodelovanje družinskega zdravnika, patronažne medicinske sestre in po potrebi specialističnih paliativnih timov, ki skupaj zagotavljajo celostno oskrbo (www.paliativnaoskrba.si).

Umiranje je del življenja

Vsi se rodimo in vsi umremo, a o procesu umiranja danes večinoma vemo presenetljivo malo. Prav zato ljudi pogosto prestrašijo spremembe, ki so naravni del zadnjega obdobja življenja. Umiranje je postopen proces, v katerem telo počasi izgublja sposobnost vzdrževanja življenjskih funkcij. Človek običajno manj je in pije, več spi, postaja manj odziven, zavest se postopno zmanjšuje. Pri številnih ljudeh je to obdobje mirno in brez večjega trpljenja.

Žal pa ni vedno tako.

Včasih se razvije obsmrtni delirij, stanje izrazitega nemira, zmedenosti in spremenjenega zaznavanja. Bolnik lahko ne prepozna bližnjih, skuša vstati iz postelje ali odstranjuje medicinske pripomočke. Takšno stanje je zelo obremenjujoče tako zanj kot za njegove bližnje. Obsmrtni delirij ni psihiatrična bolezen, temveč znak odpovedovanja organizma. Če ga pravočasno prepoznamo, ga lahko ublažimo ter človeku omogočimo bistveno mirnejše slovo.

Zelo pomembna je komunikacija z bolnikovimi bližnjimi. Ko razumejo, kaj se z njihovim bližnjim dogaja, se zmanjša občutek nemoči. Lažje so ob njem, se poslovijo in kasneje lažje žalujejo.

Kaj pa, ko trpljenja ni več mogoče ublažiti?

Večino simptomov napredovale bolezni lahko danes uspešno lajšamo. Le pri majhnem številu bolnikov se pojavijo refraktarni simptomi – simptomi, ki jih kljub vsem razpoložljivim možnostim zdravljenja ni mogoče zadovoljivo obvladati ali bi njihovo zdravljenje povzročilo nesprejemljive

posledice za bolnika. Najpogostejši so neobvladljiva bolečina, težko dihanje in obsmrtni delirij.

V takšnih primerih lahko pride v poštev paliativna sedacija. Gre za medicinski postopek, pri katerem z zdravili nadzorovano zmanjšamo stopnjo budnosti, da ublažimo trpljenje, ki ga drugače ni mogoče olajšati. Pred odločitvijo je treba vedno preveriti, ali obstaja kak vzrok simptomov, ki bi ga bilo mogoče odpraviti. Šele ko so vse smiselne možnosti zdravljenja izčrpane, se multidisciplinarni tim skupaj z bolnikom lahko odloči za sedacijo. Kadar je bolnik sposoben odločanja, sodeluje pri odločitvi in poda svoje soglasje. Če svoje volje ne more več izraziti, imajo pomembno vlogo njegovi bližnji ter njegova vnaprej izražena volja oziroma načrt nadaljnje obravnave.

V ta namen najpogosteje uporabljeno zdravilo je midazolam, ki omogoča individualno in reverzibilno prilagajanje stopnje budnosti. Morfij ni zdravilo za sedacijo, ampak ga uporabljamo za lajšanje bolečine in težkega dihanja, tudi med paliativno sedacijo, če je potrebno.

Zakaj paliativna sedacija ni evtanazija?

Čeprav se obe temi dotikata zadnjega obdobja življenja, gre za povsem različna medicinska in etična koncepta. Namen paliativne sedacije je lajšanje neobvladljivega trpljenja pri človeku, ki umira zaradi napredovale bolezni, medtem ko je pri evtanaziji cilj povzročiti smrt.

Paliativna sedacija je del celostne paliativne oskrbe in pride v poštev le pri refraktarnih simptomih po skrbni strokovni presoji. Raziskave kažejo, da ob pravilni izvedbi ne skrajšuje življenja. Smrt je posledica napredovanja bolezni, zdravila pa zmanjšajo bolnikovo trpljenje.

Cilj sedacije ni globoka nezavest, temveč toliko zmanjšana budnost, da človek ne trpi več. To pomeni, da bolnika ne »uspavamo do smrti«,

ampak stopnjo budnosti ves čas prilagajamo njegovim potrebam in simptomom, lahko ga tudi ponovno zbudimo.

V preteklosti so tako izvajanje paliativne sedacije kot uporabo morfija pogosto utemeljevali z načelom dvojnega učinka. Danes vemo, da to ni res. Kadar je paliativna sedacija izvedena strokovno, sorazmerno in ob ustrezni indikaciji, ne povzroči smrti, niti je ne pospešuje. Namenjena je izključno lajšanju neobvladljivega trpljenja in ohranjanju dostojanstva ob koncu življenja.

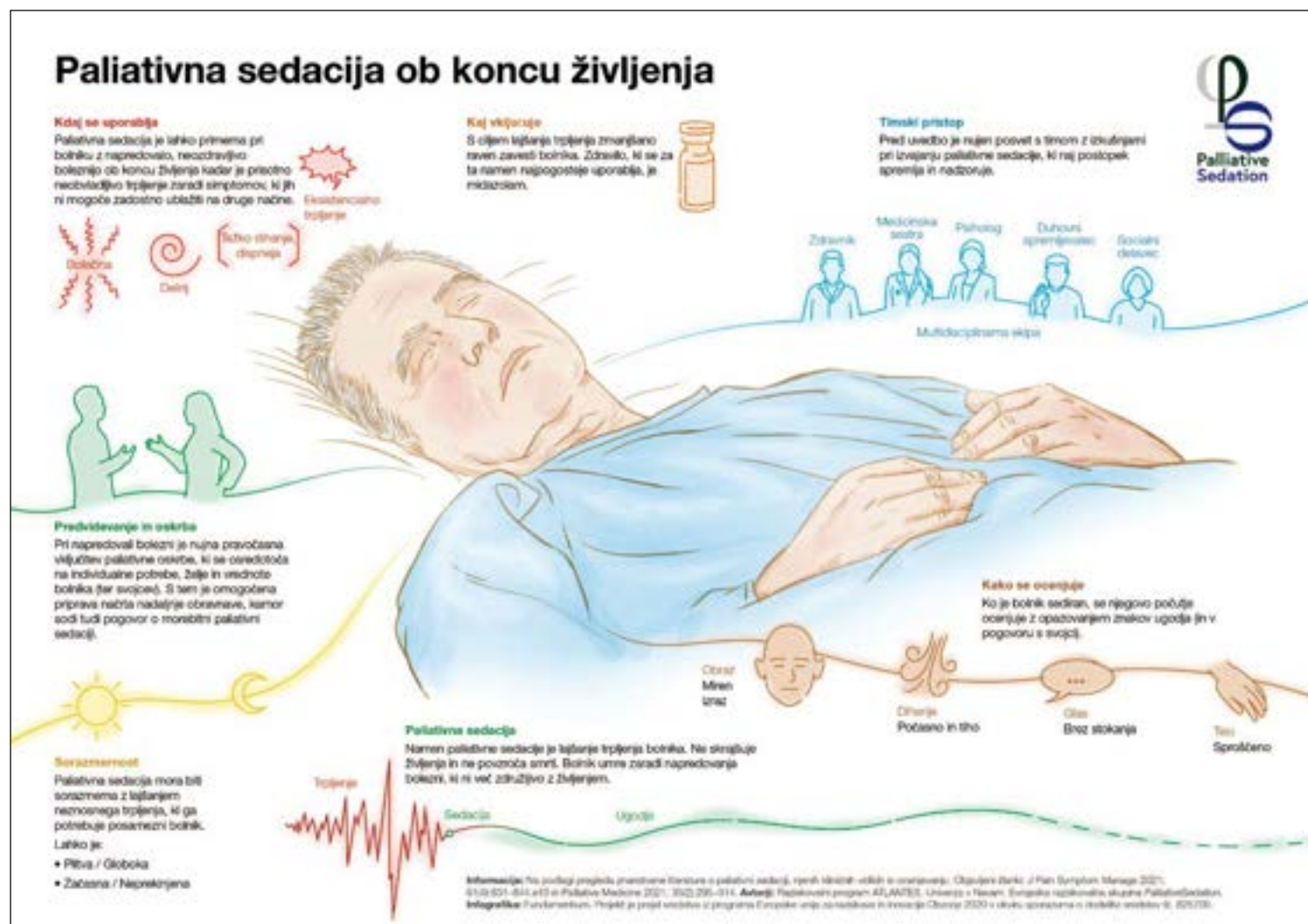
Odločitev za paliativno sedacijo vseeno ni preprosta. Gre za eno najzahtevnejših odločitev v medicini, ki zahteva strokovno znanje, skrbno presojo, sodelovanje več strokovnjakov in predvsem iskren pogovor z bolnikom ter njegovimi bližnjimi.

Pogovor, ki lahko spremeni zadnje dneve življenja

Večina ljudi se ne boji smrti same. Bojijo se bolečine, težkega dihanja, izgube dostojanstva, osamljenosti. Strah jih je, da bodo v breme bližnjim in da njihovi bližnji ne bodo vedeli, kaj v resnici želijo. Zato je eden najpomembnejših delov sodobne paliativne oskrbe pravočasen pogovor o nadaljnji obravnavi. Gre za načrtovanje oskrbe, ki bo čim bolj skladna z bolnikovimi vrednotami in željami.

Pogovor omogoči, da bolnik skupaj z zdravstvenim timom in svojimi bližnjimi razmisli o vprašanjih: Kaj mi pomeni kakovost življenja? Katerih posegov si želim in katerih ne? Kje želim preživeti zadnje obdobje življenja? Kdo naj odloča, če sam tega ne bom več zmoget?

Na ta vprašanja ni enotnih odgovorov. Pomembno je, da odražajo posameznikove vrednote in so pravočasno znani vsem, ki sodelujejo v obravnavi. Tako lahko ob nenadnem poslabšanju sprejemamo odločitve mirneje, hitreje in predvsem v skladu z bolnikovo voljo. Manj je negotovosti za zdravstvene delavce in veliko manj



Prevedeno z dovoljenjem ATLANTES research team, University of Navarra

stiske za bližnje. Pogovoriti se je treba tudi o paliativni sedaciji, ne zato, ker bi pričakovali, da jo bo bolnik potreboval, temveč zato, da te težke odločitve ne bi sprejemali v naglici zadnjih ur življenja.

Paliativna oskrba je ogledalo družbe

Slovenija je v zadnjih letih na področju paliativne oskrbe dosegla pomemben napredek. Nastajajo specializirane enote in mobilni paliativni timi, izboljšuje se oskrba na domu, vse več zdravstvenih delavcev pridobiva dodatna znanja iz paliativne oskrbe. Kljub temu ostajajo pomembni izzivi. Bolniki so še vedno pogosto

vključeni prepozno, dostopnost storitev med regijami ni enaka, primanjkuje usposobljenih strokovnjakov, predvsem pa se o umiranju še vedno pogovarjamo premalo in prepozno.

Način, kako spremljamo človeka ob koncu življenja, veliko pove o družbi, v kateri živimo. Paliativna oskrba ni niti skrajševanje niti podaljševanje življenja za vsako ceno, temveč prizadevanje, da človek do zadnjega dne živi s čim manj trpljenja, ob spoštovanju svojih želja in ob podpori svojih bližnjih. Ko bolniki ne moremo več ozdraviti, lahko še vedno veliko naredimo: lajšamo trpljenje, ohranjamo dostojanstvo in dodajamo življenju dnevom, ki so še ostali.

Jernej Benedik, Maja Ebert Moltara, Nena Golob, Maja Ivanetič Pantar, Gaja Klarendič, Anamarija Meglič, Nataša Milivojevič, Metin Omerović, Iztok Potočnik, Gregor Prosen, Alenka Strdin Košir, člani delovne skupine za oblikovanje strokovnih usmeritev izvajanja paliativne sedacije