

Paliatívna medicína Terminálna starostlivosť

Kristina Križanová

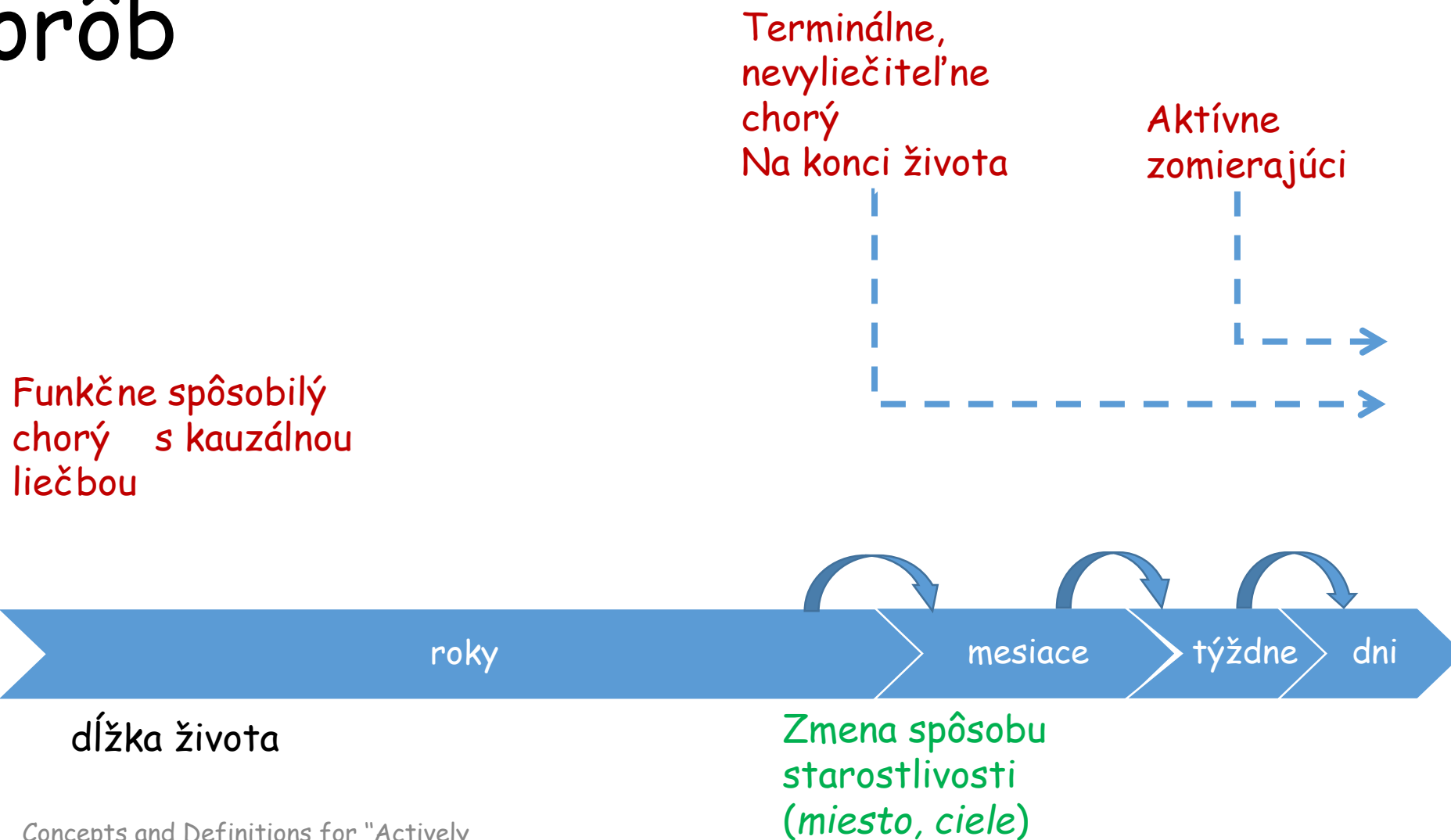
NOU Bratislava

CEEA Košice, 2019





Pojmoslovie u chronických chorôb



Concepts and Definitions for "Actively Dying," "End of Life," "Terminally Ill," "Terminal Care," and "Transition of Care":
A Systematic Review, D. Hui, E. Bruera and all, JSPM, 2014

Symptómy terminálnej fázy života s chronickými ochoreniami

- Skúmajú sa viac u onkologických pacientov ako u neonkologických
- **Syndróm anorexie-kachexie** je spoločný terminálny príznakový komplex pre obidve skupiny ochorení
- Spolu **s dýchavicou a zníženým stavom vedomia** je príznakom blížiacej sa smrti
- Liečba **silnými opioidmi patrí medzi symptómy** v poslednom polroku života (*ako vedúci príznak na konci života vystriedala bolesť*)
- **Je ťažké prognosticky zjednotiť** rôzne onkologické ochorenia, preto sa hľadá jednoduchý prognostický systém pre jednotlivé z nich
- **Neonkologické ochorenia** majú tiež **svoje prognostické kritériá** pre jednotlivé systémy (srdce, pľúca, pečeň, obličky)

Utrpenie pri progredujúcom (nádorovom) ochorení

Inherentná a osobná dôstojnosť → morálny a estetický rozmer
dôstojnosti človeka

Osobná dôstojnosť je závislá aj **na vonkajších okolnostiach**.

Morálny rozmer má vyjadrenie vo Všeobecnej listine ľudských práv (inherentná dôstojnosť), **estetický rozmer (osobná dôstojnosť)** je výsostne subjektívny a týka sa celej ľudskej bytosti, nielen jej telesnosti (krása človeka).

Strácanie dôstojnosti: zmeny fyzického vzhľadu, chronické bolesti, extrémna únava, neschopnosť dostať svojim povinnostiam až závislosť na pomoci druhých, **pocit bytia na prít'áž, pocit zbytočnosti a bezmocnosti**

Túžba žiť napriek utrpeniu vyjadruje dôstojnosť človeka

Rozvoj paliatívnej medicíny

- Rýchly rozvoj všetkých zložiek medicíny: znalosti, technológie, lieky, ošetrovatel'stvo → predlžovanie ľudského života
- Zomieranie a smrť - odd'alo vanie, vytesnenie, aj za cenu straty dôstojnosti zomierajúceho, v odľudštenej podobe
- Návrat ku komplexnej starostlivosti o zomierajúceho človeka aj v inštitucionalizovanej podobe (nemocnice, onkologické centrá)

Klíčové

Namáhavé a vyčerpávající je presadzoval' ciele paliatívnej medicíny/starostlivosti v zdravotníckej kultúre, kde sa nepripúšťajú iné ciele ako vyliečenie alebo zlepšenie zdravia

Zdravotnícky model zameraný na uzdravenie pacientov má svoje obmedzenia



„ TO ZNÁME, DĚLÁ MRTVÝHO, ABY PŘEŠEL DŘÍV NA ŘADU! “

Kľúčové

Paliatívna medicína znamená **starostlivosť o pacienta a o jeho blízkyh**, ktorá **optimalizuje kvalitu života tým, že anticipuje, predchádza a lieči utrpenie.**

Možno ju začať a poskytovať **súčasne s kuratívnou, život predlžujúcou liečbou.**

V dlhodobom priebehu ochorenia znamená paliatívna medicína **zameranie na fyzické, intelektuálne, emocionálne, sociálne a spirituálne potreby a na pomoc udržať pacientovu autonómiu, prístup k informáciám a možnosť výberu.**

Minimalizácia spojenia paliatívnej medicíny so smrťou a zomieraním, dôraz na kvalitu života s ochorením dokonca zvyšuje nádej, že pacienti dospejú k dobrej smrti.

Kľúčové

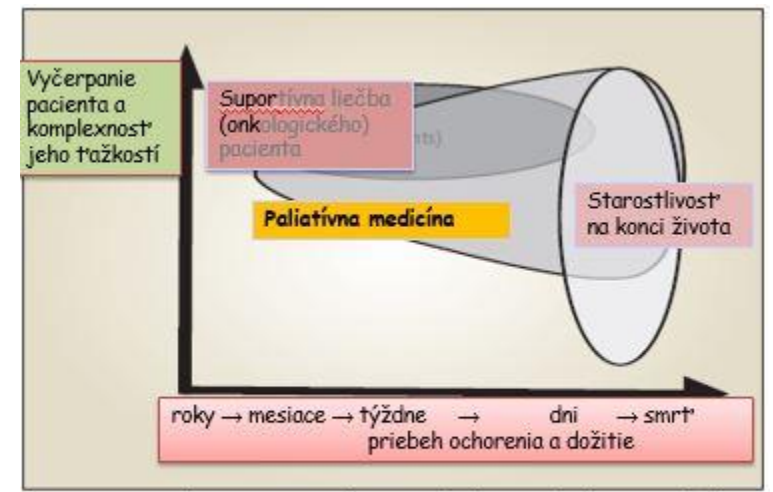


Pre pacientov a ich blízkych je benefitom paliatívnej medicíny **úľava a pomoc bez „vzdania sa nádeje“**

Napriek nedostatočným platbám a fyzicky aj emocionálne náročným pracovným dňom paliatívna medicína priťahuje stále viac mladých aj starších zdravotníkov, lekárov a sestry, pretože **navracia do zdravotníctva základné pravidlá a hrdosť**

Francis W. Peabody, 1927: „Jednou zo základných vlastností klinika je ľudskosť, preto tajomstvom starostlivosti o pacienta je starať sa o pacienta.“

Kľúčové



Priestor pre poskytovanie supportívnej a paliatívnej medicíny vo vzťahu ku starostlivosti na konci života (užšia definícia starostlivosti na konci života). Recommendations from the EAPC. *EJPC*, 2010;17(1)

Na Slovensku sa po Nežnej revolúcii v r. 1989 rýchlo udomácnilo slovo **hospic**, s ktorým sa spájali nádeje pionierov paliatívnej medicíny/starostlivosti na zlepšenie starostlivosti o nevyliciteľne chorých.

Starostlivosť na konci života je podmnožinou paliatívnej medicíny, ktorú poskytujeme počas ohraničeného obdobia, kedy **nie je už viac indikovaná kuraívna alebo život predlžujúca liečba** a pacienti majú pred sebou niekoľko hodín, dní alebo týždňov života.

Hospicové hnutie zdôrazňuje, že **pred smrťou nikto nebude trpieť fyzicky, duševne, sociálne a spirituálne, nezostane sám** a starostlivosť oňho bude celostná.

Primárne ciele paliatívnej medicíny/starostlivosti

- **Liečba symptómov** ochorenia
- Objasnenie pacientových predstáv **o cieľoch d'alšej liečby, ktoré by naplnili jeho osobné hodnoty a preferencie.**
- Dôsledná a nepretržitá **komunikácia medzi pacientom a ľuďmi, ktorí sa oňho starajú.**
- **Psychosociálna, spirituálna a praktická podpora** pacienta a jeho rodinných opatrovateľov.
- **Spolupráca** medzi všetkými miestami starostlivosti.

Úrovně vzdelávání v paliativnej medicíne (odporúčanie EAPC)

- Paliatívny prístup
 - **pregraduálne aj postgraduálne** vzdelávanie (všeobecní lekári, sestry, ošetrovatelia v opatrovatel'ských domovoch a domovoch pre starých ľudí, nemocnice) **v rámci kurzov**
- Všeobecná paliatívna medicína
 - **postgraduálne** vzdelávanie **v odboroch**, kde sú najčastejšie nevyliciteľne chorí a zomierajúci (interná medicína, geriatra, klinická onkológia), ale paliatívna medicína nie je ich hlavnou špecializáciou
- Špecializovaná paliatívna medicína
 - **špecializované postgraduálne** vzdelávanie **v paliatívnej medicíne** poskytujúce základ pre komplexné zdravotné služby pre nevyliciteľne chorých a zomierajúcich so závažnými ťažko zvládnuteľnými zdravotnými, psychologickými a sociálnymi potrebami (lekári, sestry, psychológovia)

System paliatívnych medicínskych služieb

	Paliatívny prístup	Paliatívna medicína ako podpora pre všeobecnú zdravotnú starostlivosť	Špecializovaná paliatívna medicína
Akútna medicína	Nemocnica	Dobrovoľníctvo	Nemocničný paliatívny tím
Dlhodobá starostlivosť	Domov ošetrovateľskej starostlivosti Rezidenčný domov pre seniorov		Domáci mobilný paliatívny/hospicový tím
Domáca starostlivosť	Všeobecní lekári Sestry v komunite		
			Oddelenie paliatívnej medicíny Hospic Denný stacionár

Paliatívna medicína a intenzívna medicína

Konzultáciu s paliatívnym tímom by mal mať každý pacient JIS/OAIM

- s **chronickým ochorením**, u ktorého sa zvažujú špecifické liečebné zákroky, napr. tracheostómia, perkutánna gastrostómia, implantácia kardiostimulátora/kardiovertera
- alebo má **viac ako 80 rokov**
- alebo má významné **komorbidity a zlý funkčný stav**
- alebo trpí **nevy liečiteľným ochorením so život obmedzujúcou prognózou**, ako je napr. metastatické nádorové ochorenie
- alebo má špecifické **akútne ochorenie s nepriaznivou prognózou**, ako je napr. anoxické poškodenie mozgu, vnútromozgové krvácanie s potrebou mechanickej ventilácie
- alebo s celkovou nepriaznivou prognózou podľa ošetrojúceho lekára.

Paliatívna medicína a intenzívna medicína

Konzultáciu s paliatívnym tímom by mal mať každý pacient JIS/OAIM

- ak ju **žiada on alebo rodina**
- ak je hospitalizovaný **viac ako 30 dní**
- ak si ošetrojúci lekári myslia, že **život udržiavajúca liečba je neprimeraná alebo márna**

Existujú aj pacienti s paliatívnymi potrebami, ktoré nemožno zistiť podľa vyššie uvedených kritérií a treba zvážiť vyšetrenie zamerané na zistenie takýchto potrieb.

Zahrnutie paliatívneho tímu do starostlivosti na JIS alebo OAIM môže viesť **ku zlepšeniu manažovania symptómov**, ku spokojnosti pacienta aj rodiny, **ku zníženiu rehospitalizácií na JIS**, **ku redukcii morálneho distresu intenzivistov**, ku zníženiu nákladov na zdravotnú starostlivosť.

Paliatívna operácia - čo to je

Operácia s cieľom **odstrániť príznaky** (bolest', anemizácia, dýchavica, únava)

patologická fraktúra, obštrukcia tráviaceho traktu, krvácanie, pleurálny výpotok, stáza v dutom systéme obličky, stáza v žľčových cestách
a **zlepšiť kvalitu života**, bez ohľadu na jeho dĺžku

Kuratívna operácia má cieľ odstrániť všetku nádorovú chorobu (= negatívne okraje resekátu, lymfadenektómia, peritoneoektómia)

ak sa to technicky nedá, nejde o paliatívnu, ale o **nekuratívnu** operáciu

Aj **preemptívna** operácia s cieľom zabrániť príznakom

obštrukcia GIT-u, krvácanie, patologická fraktúra

má paliatívny zámer

Etické problémy

- **klinické zhodnotenie** pacienta a rozsahu jeho ochorenia
 - predpoklad nechcených nežiaducich účinkov operácie
- **typ a načasovanie** operácie
 - spoľahlivosť predpovede, že operácia povedie ku žiadanému výsledku
 - je informovaný súhlas skutočne informovaným súhlasom?
- rozhodnutie **neoperovať**?
 - „ ...musíte niečo spraviť... “
 - dosiahnutie cieľa nie je možné (zlepšenie kvality života chirurgickým výkonom)
 - poškodenie vs. úžitok pre pacienta

Klinické zhodnotenie

- Stav výživy (kachexia, hypalbuminémia, opuchy)
- Stav výkonnosti (WHO, ECOG)
- Komorbidity (Charlsonovej index komorbidít)
- Predchádzajúca liečba (chemoterapia, rádioterapia)
- Možnosti ďalšej protinádorovej liečby
- Sociálne zázemie

Komplikácie paliatívnej operácie

- **Nezhojenie rany**, infekcia rany
- Anasarka, ascites, pleurálny výpotok
- Zníženie výkonnosti (z 2 na 3 - 4)
- **Dlhá rekonvalescencia**
- Nemožnosť byť doma
- Krátke **trvanie efektu operácie**
- Pooperačná starostlivosť, potreba špecifickej enterálnej alebo parenterálnej výživy, i.v. hydratácie - podľa typu operácie a jej následkov, **plán d'alšej lekárskej a ošetrovateľskej starostlivosti**

0. **Plne aktívny** pacient vykonávajúci všetky aktivity ako pred ochorením

1. Pacient **obmedzený vo fyzicky namáhavej práci**, ale plne ambulantne výkonný a schopný ľahkej manuálnej a sedavej práce

2. Ambulantný pacient schopný sebaobsluhy, avšak neschopný vykonávať akúkoľvek prácu.
Pohyblivý viac ako 50% bdélého obdobia

3. Pacient schopný len obmedzene sebaobsluhy, **pripútaný** na posteľ alebo kreslo **viac ako 50% bdélého obdobia**

4. Pacient **úplne neschopný** sebaobsluhy, úplne pripútaný na posteľ alebo kreslo

Paliatívna operácia

- **Observačné štúdie**
- **Randomizované štúdie** narážajú na **etické problémy**: zaradenie pacienta na operáciu alebo na konzervatívny postup nemožno urobiť hodením kocky
- **Paliatívna chirurgická starostlivosť** je súčasťou komplexnej onkologickej starostlivosti
- 6 - 12% operácií v komplexnom onkologickom centre v USA je paliatívnych
- **Závažnosť symptómov**, stupeň ich **zmiernenia**, načasovanie a výber operácie, **trvanie zlepšenia symptómov**, **komplikácie** chirurgickej liečby a **pacientove preferencie** - to všetko určuje celkový prínos chirurgickej intervencie pre pacienta

Paliatívna operácia

- **Primárna etická výzva:** vyváženie morálnej povinnosti lekára pomôcť a súčasne nepoškodiť
- Výber vhodnej operácie a starostlivý výber pacientov s ohľadom na vek, komorbidity a stav výkonnosti ako aj s ohľadom na motiváciu pacienta prežiť dlhšie obdobie rekonvalescencie
- V skúsených onkologických centrách sa docieli zmiernenie príznakov až v 80%.
- Tradíciou medicíny, aj jej chirurgickej časti je rovnaká morálna povinnosť zmierniť utrpenie ako vyliečiť ochorenie.

Princípy zdravotníckej etiky

- Pomáhať (robiť dobro)
- Neškodiť (nerobiť zlo)
- Rešpekt voči pacientovej autonómii *
- Spravodlivosť v rozdeľovaní zdrojov (mikroalokácia)

Všetky musia byť splnené súčasne a sú rovnocenné

* Nemožno liečiť pacienta, ktorý si to neželá,
ale nemožno liečiť pacienta len preto, že si to želá, hoci liečba
nesplňa medicínske kritériá

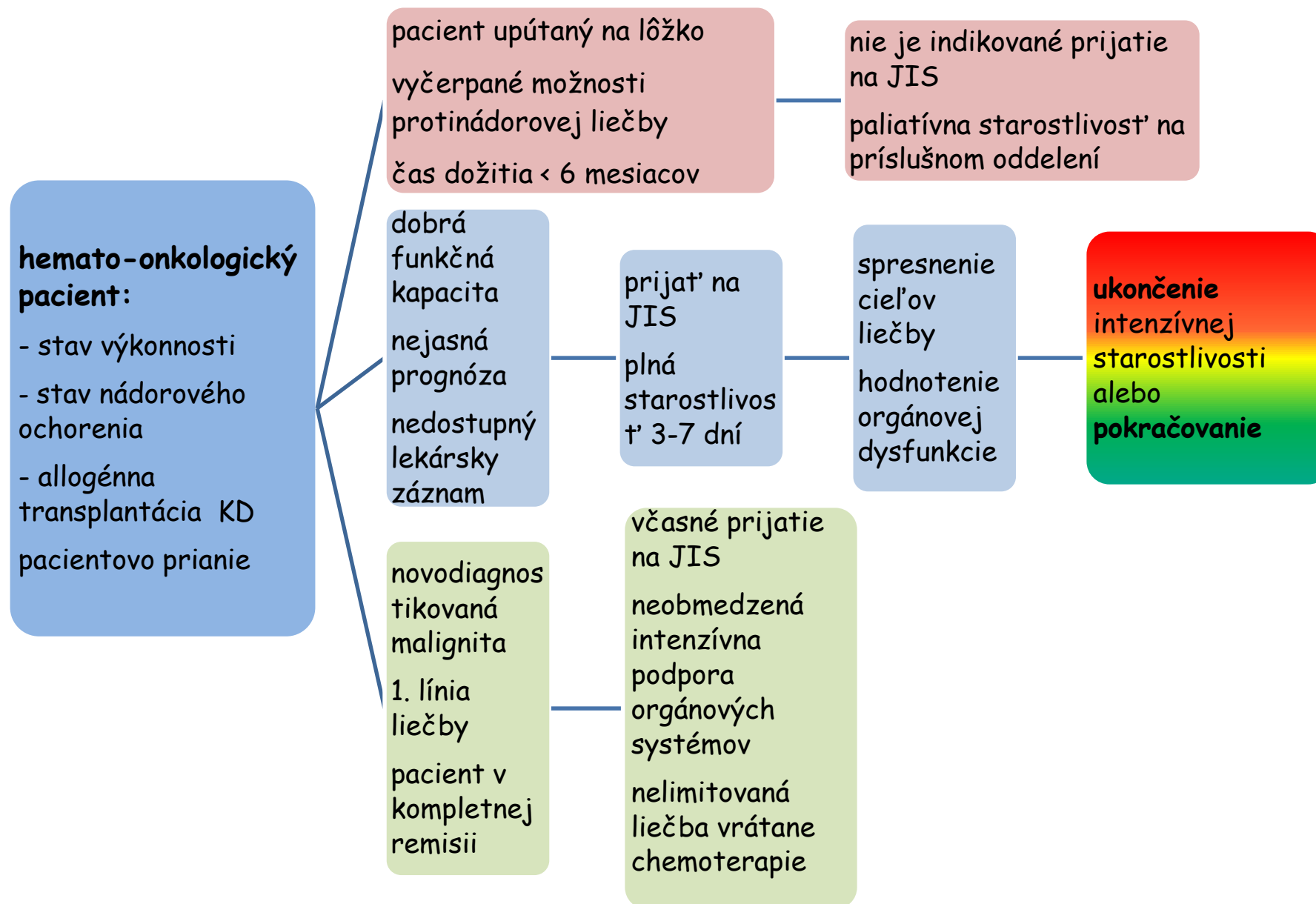
Cieľ liečby

- pomôcť pacientovi **zlepšiť zdravie** alebo ho udržať čo najdlhšie tak, aby
- z toho mal **maximálny úžitok**
- a **minimálne poškodenie**
- primeraná liečba a primeraná ošetrovateľská starostlivosť
- **predlžovanie života alebo predlžovanie zomierania?**

- V každej konkrétnej situácii
 - liečba, ktorá je **povinná**
 - liečba, ktorá je **možná ale nepovinná**
 - liečba, ktorú **neslobodno poskytnúť**

Rozhodovanie o prijatí onkologického pacienta do intenzívnej starostlivosti

(podľa End of life care in the ICU. From advanced disease to bereavement.
Oxford Specialist Handbook in End of Life Care.)



Výsledky intenzívnej liečby onkol. pacientov
po 3-5 dňoch (Azoulay,2007)

20% - úspech – pac. odpojený a prepustený

40% - neúspech - smrť

20% - zlepšenie, ale pretrvávajúce zlyhávania systémov – pokračovať v intenzívnej liečbe

10% - zhoršenie – zvážiť obmedzenie liečby!

10% - stabilizovaný pacient – pokračovanie v intenzívnej liečbe a prehodnotiť liečebné ciele

Zomierajúci pacient

- Nezvratné zlyhávanie životne dôležitého orgánu/orgánov (srdce, pľúca, obličky, pečeň, mozog)
- Pokročilá, nezvratná kachexia
- Nezvratné delírium

Friment, J.

Anestéziol. intenzívna med., 2017; 6(1): 19–23

SOFA hodnotenie (Sequential [Sepsis-Related] Organ Failure Assessment Score) (12)

Orgán / systém	Body: 0	1	2	3	4
Respiračný systém paO ₂ /FiO ₂ , paO ₂ v mmHg (1 kPa = 7,5 mmHg)	≥ 400 (53,3)	< 400 (53,3)	< 300 (40)	< 200 (26,7) s UVP	< 100 s UVP
Koagulácia Trombocyty x 10 ³ /mm ³	> 150	< 150	< 100	< 50	< 20
Pečeň Bilirubín μmol/l	< 20	20 – 32	33 – 101	102 – 204	> 204
Kardiovaskulárny systém Hypotenzia / dávky katecholamínov	MAP ≥ 70 mmHg	MAP < 70 mmHg	DOP ≤ 5 al. DOB	DOP 5 – 15 alebo A ≤ 0,1 al. NA ≤ 0,1	DOP > 15 alebo A > 0,1 al. NA > 0,1
Centrálny nervový systém Glasgowské skóre	15	14 – 13	12 – 10	9 – 6	< 6
Obličky Kreatinín μmol/l alebo diuréza	< 110	110 – 170	171 – 299	300 – 440 alebo < 500 ml/24 hod	> 440 alebo < 200 ml/24 hod

MAP = stredný a. TK, DOP = dopamín, DOB = dobutamín, A = adrenalín, NA = noradrenalín (v μg/kg/min počas > 1 h)

Fázy zomierania

- **Včasné príznaky** (dni až týždne)
 - výrazná slabosť, neschopnosť otočiť sa na posteli alebo z nej vstať, žiaden spontánny záujem o jedlo a pitie, neschopnosť prehltnúť lieky, ospalosť a intermitentná zmätenosť
- **Pokročilé príznaky**
 - skalenie vedomia, chrčanie
- **Tesne pred smrťou** (hodiny až dni)
 - bezvedomie, zmeny dychovej frekvencie, chrčanie, zvýšenie teploty, mramorovanie kože

Paliatívna sedatívna liečba vs. eutanázia

- Úmyslom sedatívnej liečby je zmierniť refraktérne príznaky, nie ukončiť život.
- Pacient zomiera na nevy liečiteľné ochorenie. Nie je možné (na základe súčasných medicínskych vedomostí) prinavrátiť mu zdravie. Ani zvrátiť zomieranie.
- Starostlivé sledovanie pacienta, prerušenie liečby, ak si to praje on alebo rodina, aby získal čas na rozlúčku...

Paliatívna sedatívna liečba

- sedácia ako **cieľ**
 - zmatenosť, nepokoj (delírium)
- sedácia ako **prostriedok**
 - pomocou starostlivého titrovania sedatívnych liekov zmierniť refraktérne symptómy progredujúceho ochorenia, ktoré sú neznesiteľné pre pacienta
- Efektivita liečby sa hodnotí podľa pacientových pocitov a nie podľa stupňa sedácie.
- Z etického hľadiska sú oba dôvody akceptovateľné.

Čo prináša paliatívna medicína iným odborom? Pacientom?

- **Doplňujúci pohľad na nevy liečiteľne chorého pacienta**
 - Zhodnotenie symptomatológie, doplnenie hodnotenia od blízkych pacienta
 - Zhrnutie doterajšej liečby a plánovanie liečebných postupov spolu s ďalšími odborníkmi
 - Odpovede na otázky: **Čo prinesie plánovaný výkon pacientovi?**
 - Predĺženie života?
 - Zlepšenie kvality života?
 - Sú blízki schopní starať sa o ťažko chorého pacienta v domácnosti?
 - Je nutná inštitucionalizovaná starostlivosť? Kde? Za koľko?
- **Komplexné zhodnotenie pacientovej situácie**
 - Prítomnosť bolesti, jej liečba
 - Iné závažné príznaky zo základného ochorenia alebo z komorbidít
 - Sociálne a psychologické/spirituálne hľadisko: **dať životu zmysel**

Záverom

Živý človek s nevyliciteľným a progredujúcim ochorením nemusí živorit' na okraji pozornosti zdravotníkov, ale môže žit' dôstojný, hoci obmedzený život až kým nezomrie v kruhu svojich najbližších.

To je správna medicínska prax, ktorú priniesla paliatívna medicína



Ďakujem vám za pozornosť'