

PALIATIVNA OSKRBA BOLNIC Z GINEKOLOŠKIMI RAKI

Palliative care of patients with gynecological cancer

Boštjan Zavratnik, dipl. zn.

Onkološki Inštitut Ljubljana,
Oddelek za akutno paliativno oskrbo

bzavratnik@onko-i.si

IZVLEČEK

Bolnice z ginekološkimi raki so zaradi same narave njihove bolezni skozi celoten potek zdravljenja lahko visoko bremenjene z najrazličnejšimi težavami, ki so lahko tako fizične kot psihosocialne in duhovne. Kakovost njihovega življenja je posledično slabša in stiske, ki jih doživljajo, velike. Paliativna oskrba oziroma paliativni pristop je tisti, ki doprinese drugačen način razmišljanja. Cilji, ki so v klasični medicini usmerjeni v ozdravitev, so z vidika paliativnega pristopa usmerjeni v zagotavljanje najvišje možne kakovosti življenja. Zaželeno je, da bi pri bolnicah z razsejanimi ginekološkimi raki, že ob postavitvi diagnoze, ob sočasnem uvajanju specifičnega onkološkega zdravljenja, pričeli z zgodnjo integracijo paliativne oskrbe. To nalogo bi naj prevzeli vsi zdravstveni delavci v obliki osnovne paliativne oskrbe. Ob večjih oziroma kompleksnejših potrebah posamezne bolnice ali njenih bližnjih pa se lahko v samo obravnavo vključijo še tim za specializirano paliativno oskrbo.

Ključne besede: razsejan ginekološki rak, paliativna oskrba, paliativni pristop, kakovost življenja

ABSTRACT

Patients with gynecologic malignancies can, throughout their course of treatment, experience a significant burden of physical, psychosocial and spiritual problems. Their quality of life can be poor and the distress they feel high. Palliative care or palliative approach can bring a different type of thinking into this situation. Goals, which are in traditional medicine focused into curing, are from the palliative approach point of view directed into providing the best possible quality of life. For patients with advanced gynecologic malignancies it is desired to integrate palliative care into their treatment at the onset of diagnosis. This should be done by all healthcare providers in form of basic palliative care, however if the patients' or their relatives' needs overgrow the ability of these healthcare providers to adequately take care for them, then they should be referred to a team for specialist palliative care.

Keywords: advanced gynecologic cancer, palliative care, palliative approach, quality of life

UVOD

Po najnovejših statističnih podatkih Registra raka Republike Slovenije (2018) je v letu 2015 za ginekološkimi raki zbolelo 748 žensk. Letna incidenca je sicer v blagem porastu, se pa razlikuje glede na najpogostejše lokacije. Tako je npr. rak materničnega telesa najpogostejši med ginekološkimi raki in je v porastu, medtem ko sta rak jajčnikov in materničnega vratu v upadanju. Z vidika pristopa k obravnavi bolnic z ginekološkimi raki je pomemben podatek o razširjenosti bolezni ob postavitvi diagnoze. Iz registra lahko razberemo, da je le-ta ob postavitvi diagnoze v približno 52 % lokalno omejena, v 24 % razširjena, v 22 % razsejana in 2 % neznane razširjenosti. Z vidika pristopa k obravnavi je za področje paliativne oskrbe (v nadaljevanju PO) še posebej pomemben podatek o odstotku razsejane bolezni, saj le-to pomeni, da je bolezen pri teh bolnicah že v osnovi neozdravljiva, in da kaj več od začasne zazdravitve ne moremo pričakovati.

Poleg podatka o razširjenosti bolezni ob postavitvi diagnoze je, z vidika pristopa k obravnavi, pomemben tudi podatek o preživetju. Podatki o umrljivosti nam pokažejo, da je leta 2015 umrlo 349 žensk z ginekološkimi raki, od teh največ z rakom jajčnikov, ki ima tudi sicer najslabšo prognozo ob postavitvi diagnoze. 5-letno preživetje je pri bolnicah z rakom jajčnikov nekaj čez 40 %, medtem ko se pri bolnicah z rakom materničnega vratu in telesa vrtil med 70 % in 80 % (Register raka Republike Slovenije, 2018). Zelo na grobo lahko torej ocenimo, da je povprečno 5-letno preživetje bolnic z ginekološkimi raki okrog 60 %. Z vidika potreb po PO pa se je potrebno v prvi vrsti osredotočiti na preostalih 40 % bolnic, ki 5 let preživetja po postavitvi diagnoze ne bodo dočakale.

Paliativna oskrba

PO je aktivna celostna pomoč bolnikom vseh starosti z neozdravljivo boleznijo ter njihovim bližnjim, slednjim tako med boleznijo kot med žalovanjem (Ministrstvo za zdravje, 2010). Prizadevanja PO so usmerjena v optimalno obvladovanje telesnih simptomov, izvajanje nege ter lajšanja psihičnih, socialnih in duhovnih stisk.

Ker je PO sestavni del celostne obravnave bolnikov z neozdravljivo boleznijo, je pomembna tudi pri obravnavi bolnic z razsejanimi ginekološkimi raki. Pričela naj bi se zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni (t.i. zgodnja PO) in se neprekinjeno izvajala skozi vsa obdobja bolezni (tudi med specifičnim zdravljenjem), z oskrbo ob koncu življenja, smrti in žalovanja (Ebert Moltara, 2014).

Potrebno je poudariti, da PO specifičnega zdravljenja ne nadomešča, temveč ga podpira in dopolnjuje. PO ločimo na osnovno in specializirano. Znanja za izvajanje osnovne PO naj bi imel vsak zdravstveni delavec, ki gre skozi formalno izobraževanje za pridobitev poklica, ne glede na katerem področju je dejaven, medtem ko je za izvajanje specializirane PO potreben kader z dodatnimi (specialnimi) znanji. Npr. tako zdravnik kot medicinske sestre, ki delujejo na področju onkološke ginekologije, lahko vodijo in spremljajo bolnico od sprejema na Onkološki Inštitut Ljubljana

do smrti. Skupaj lahko prepotujejo vse faze v poteku bolezni od zgodnjih diagnostičnih preiskav in sledečih specifičnih zdravljenj, do postopnega ukinjanja le-teh in prehod v PO v ožjem smislu in na koncu v zadnjih dnevih življenja in ob smrti. Ti zdravstveni delavci lahko v tem primeru uporabljajo svoja znanja iz osnovne PO. V primeru prisotnosti kompleksnejših težav, kot so npr. težko obvladljivi simptomi, potreba po specializirani paliativni zdravstveni negi, kompleksni psihosocialni simptomi, potreba po podpori bližnjim z večjimi oziroma posebnimi potrebami itd., pa se lahko obrnejo za pomoč na tim za specializirano PO. Glede na potrebe se le-ta lahko vključi v obliki svetovalne (konziliarne) obravnave, koordinatorstva ali v celoti prevzame oskrbo nad bolnico.

Specifične potrebe bolnic z razsejanimi ginekološkimi raki

Bolnice z razsejanimi ginekološkimi raki lahko skozi celotno obdobje svoje bolezni doživljajo pomembne fizične, socialne, psihične in duhovne stiske. Raziskava na skupini 134-ih ginekoloških bolnic je pokazala, da imajo lahko največ težav z utrujenostjo, občutkom depresije, težave pri izvajanju fizičnih aktivnosti, pomanjkanje apetita in številne skrbi, medtem ko so simptomi, kot so slabost, oteženo dihanje in bolečina, prav tako prisotni, vendar primerno obvladani (Seven, et al., 2016). Pogosto prisotne potrebe, ki so jih te bolnice označile kot nezadovoljivo obravnavane, so bile utrujenost, občutek depresije in pomanjkanje apetita. To dejansko sovпада z dejstvom, da imajo zdravstveni delavci dovolj znanja za obvladovanje tistih simptomov, ki se jih relativno enostavno prepozna (npr. bolečina ali bruhanje), prisotno pa je pomanjkanje znanja oziroma slabše zaznavanje simptomov, ki navzven niso tako jasno izraženi. Posledično je seveda obravnava le-teh neprimerna oziroma pomanjkljiva.

Druga raziskava se je osredotočila na uporabo dveh, v PO dobro poznanih in uporabljenih, vprašalnikov ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale – Edmontonov vprašalnik simptomov) in PPS (Palliative Performance Scale score – Paliativna lestvica telesne zmogljivosti) (Spoozak, et al., 2013). ESAS vprašalnik je bil izpolnjen pri 1299 bolnicah, PPS vprašalnik pa pri 795 bolnicah z ginekološkimi raki. Bolnice so spremljali v zadnjih

šestih mesecih pred smrtjo. Ugotovitve so pokazale, da se simptomi, kot so utrujenost, slab apetit, zaspanost in splošno počutje, z iztekanjem življenja slabšajo, medtem ko se simptomi, kot so bolečina, oteženo dihanje, slabost, občutki depresije in anksioznosti, ne slabšajo oziroma ostajajo stabilni. Npr. simptom utrujenosti je bil 6 mesecev pred smrtjo prisoten pri 50 % bolnic, a se je povečal na 90 % 1 teden pred smrtjo. Podoben rezultat je bil tudi z vidika telesne zmogljivosti, saj je bila le-ta stabilna do zadnjega tedna pred smrtjo, ko se je zelo poslabšala.

Še ena raziskava se je osredotočila na prevalenco simptomov med 305-imi ginekološkimi bolnicami in poskusom identifikacije napovednih dejavnikov tveganja za pojav visoke obremenjenosti s simptomi (Lefkowitz, et al., 2014). Glavne ugotovitve raziskave so bile, da so simptomi lahko močnejše prisotni oziroma bolnicam predstavljajo večje breme, če so mlajše od 50 let, če se še zdravijo s specifično onkološko terapijo, če so imele že pred onkološkim zdravljenjem v preteklosti težave s temi simptomi, oziroma, če so same izrazile željo po obisku v ambulanti za PO.

Kot vidimo, se lahko bolnice z razsejanimi ginekološkimi raki soočajo s številnimi problemi oziroma težavami, ki lahko negativno vplivajo na njihovo kakovost življenja. Vendar pa to še niso vsi problemi, s katerimi se lahko soočajo. Poleg pogosto prisotnih simptomov, kot so bolečina, slabost in bruhanje, zaprtje itd., se lahko tudi pojavijo težave zaradi zapore črevesja (ileusa), driske, inkontinence urina in blata, zastoja (retence) urina, malignega ascitesa, edemov, malignih ran, razjed zaradi pritiska, fistul, anemije, vaginalnega izcedka, krvavitev, globoke venske tromboze, obstrukcije ali okužbe sečil, metastaz v kosteh ali centralnem živčnem sistemu, hiperkalcemije, delirija itd. (Rezk, et al., 2011; Daniele, et al., 2015; Kibel & Cain, 2015; Landrum, et al., 2015; Walter, et al., 2015; Holmes & Mitchell, 2017;).

Paliativni pristop pri bolnicah z razsejanimi ginekološkimi raki

PO, oziroma boljše rečeno paliativni pristop, lahko izboljša kakovost življenja bolnikov in njihovih bližnjih, kar so pokazale že številne raziskave, vključno z raziskavami s področja onkološke ginekologije, vendar to ni vedno tako lahko.

Raziskava iz leta 2010 je na vzorcu 1930 bolnic z ginekološkimi raki pokazala, da so le-te v zadnjih dveh tednih pred smrtjo v 4 % prejele specifično sistemsko onkološko zdravljenje (kemoterapijo), da jih je tretjina obiskala urgentni center oziroma je na dom prišel urgentni zdravnik, in da jih je polovica umrla v bolnišnicah (Barbera, et al., 2010).

Nekoliko novejša raziskava iz leta 2013 je na vzorcu stotih bolnic pokazala podobne rezultate, pri čemer so ugotovili, da je v zadnjih 6-ih mesecih 75 % bolnic prejelo kemoterapijo (30 % bolnic v zadnjih 6-ih tednih), da so bile v tem času povprečno 24 dni hospitalizirane, da jih je bilo 19 % sprejetih na oddelek intenzivne terapije, 17 % intubiranih in 5 % terminalno ekstubiranih, ter da se je pri 13 %, ob koncu življenja izvajalo kardio-respiratorno oživljanje (Nevadunsky, et al., 2013).

Raziskava iz leta 2016 je na vzorcu 189 bolnic ponovno pokazala podobne rezultate, s to razliko, da so se osredotočili na zadnjih 30 dni življenja bolnic z ginekološkimi raki. V tem času jih je 16 % večkrat obiskalo urgentni center, 10 % jih je imelo večkratne hospitalizacije, 5 % jih je pristalo na oddelku intenzivne terapije, 4 % bolnic pa je prejelo kemoterapijo v zadnjih 14-ih dneh življenja (Taylor, et al., 2016).

Čeprav so to kazalniki, ki nakazujejo slabšo kakovost življenja, je jasno, da odločitve o tem, kako v zadnjem obdobju življenja pristopiti k oskrbi bolnic z razsejanimi ginekološkimi raki, vsekakor niso enostavne. Že prej omenjena raziskava Nevadunsky in sodelavci (2013) je pokazala, da je v zadnjih 6-ih mesecih 64 % bolnic imelo vsaj en družinski sestanek, 50 % jih je bilo vključenih v hospic in 49 % jih je bilo konziliarno obravnavano s strani tima za PO. Taylor, et al. (2016) so ugotovili, da je bilo v zadnjih 30-ih dnevih 71 % bolnic napotenih k timu za PO, 85 % jih je bilo

vključenih v hospic in 24 % jih je imelo dokumentirano vnaprejšnjo voljo. To so vsekakor vzpodbudni rezultati, ki kažejo pozitiven trend v smislu prepoznavanja pozitivnega doprinosa, ki ga lahko ima paliativni pristop pri teh bolnicah.

Da lahko paliativni pristop pripomore k izboljšanju obravnave bolnic z razsejanimi ginekološkimi raki, je pokazala tudi raziskava iz leta 2015, ko so na vzorcu 95 bolnic ugotovili, da jim lahko konzultacija s timom za PO že v enem dnevu signifikantno izboljša breme simptomov (Lefkowitz, et al., 2015). Pred konzultacijo je na primer 50 % bolnic ocenjevalo bolečino kot srednje do zelo močno ($VAS \geq 4$), en dan po konzultaciji je ta odstotek padel na 25 % in na dan odpusta na 17 %. Podobne rezultate so ugotovili za simptome, kot so slabost, anoreksija in utrujenost, medtem ko sta se psihološka simptoma, kot sta anksioznost oziroma depresija, nekoliko izboljšala, vendar ne dovolj, da bi bila izboljšava statistično pomembna. Morda je ob tem potrebno omeniti še podatek, da je šlo pri teh bolnicah za kratkotrajne hospitalizacije, saj je bila povprečna hospitalizacija dolga le 4 dni.

Še eno področje, ki je v razvitejših državah dobro razvito, pri nas pa močno podhranjeno, je gibanje hospic. Storitve, ki jih lahko nudijo, so za uporabnike raznovrstne, npr. pomoč na domu, zdravstveno socialno svetovanje, psihološka in duhovna podpora, sprejem kot dnevni obisk ali kot večdnevno bivanje itd. V tujini se bolnikova vključitev v hospic smatra kot doprinos k izboljšanju njegove kakovosti življenja. Tako je v letu 2017 izšel članek, v katerem raziskujejo vpliv konzultacije bolnic z razsejanimi ginekološkimi raki s timom za PO in posledično vključevanje v hospice (Mullen, et al., 2017). Raziskava je pokazala, da se bolnice, ki so vključene v konzultacijo s timom za PO, dvakrat pogosteje odločajo za hospice, da se s tem poveča kakovost njihove oskrbe in zmanjša število agresivnih posegov. Prednost v teh konzultacijah so videli predvsem v tem, da le-te nudijo boljšo možnost, da se bolnice in bližnje podrobneje pouči o vlogi hospicev in pomoči, ki jim jo lahko nudijo.

ZAKLJUČEK

Bolnice z razsejanimi ginekološkimi raki so v zadnjem obdobju življenja zelo obremenjene z različnimi simptomi in težavami, ki zajemajo vse sfere človeške biti – tako fizične, kot socialne, psihološke in duhovne. Raziskave, katerih število se iz leta v leto povečuje, kažejo, da imajo lahko te bolnice pozitivne koristi od paliativnega pristopa, ki pa ni nujno, da je vedno izvajan s strani specializiranega tima za PO. Seveda pa je, kar se znanja tiče, potrebno iti v obe smeri, tudi specializiran tim s področja PO si mora pridobiti določena specifična znanja, da lahko te bolnice obravnava na strokovno pravičen način. Pred kratkim sta izšla dva članka, ki zdravstvenim delavcem, ki delujejo na področju specialistične PO, posredujeta 10 najpomembnejših dejstev, ki bi jih morali vedeti, ko skrbijo za bolnice z endometrijskim karcinomom oziroma rakom jajčnikov (Davidson, et al., 2018a; Davidson, et al., 2018b).

Dejstvo je, da se izobraževanja o PO oziroma o temu, kaj paliativni pristop sploh je, vedno bolj ukoreninjajo v temeljne izobraževalne procese, tako za zdravstvene delavce kot za delavce s področja socialnega varstva, psihološke in duhovne oskrbe. Tudi pri nas so ti trendi že opazni in čeprav imamo s strani Ministrstva za zdravje že od leta 2010 pripravljen dokument Državni program paliativne oskrbe, katerega sestavni del je tudi Akcijski načrt, so premiki na tem področju počasnejši, kot si tisti, ki aktivno delamo na tem področju, želimo. Posebej pa si želimo izpostaviti dve stvari, in sicer prva je že večkrat ponovljeno 60 urno izobraževanje iz dodatnih znanj iz PO pod okriljem Slovenskega združenja za paliativno in hospic oskrbo z naslovom »Korak za korakom« (več na www.szpho.si). Druga pa je »Projekt Metulj«, ki je nastal po širokem kolaborativnem delu številnih naših strokovnjakov in je namenjen tako bolnikom z neozdravljivo boleznijo in njihovim bližnjim, kot zdravstvenim delavcem (več na www.paliativnaoskrba.si). Za zaključek pa misel, ki izhaja iz starega kitajskega pregovora in je nekako skrita v samem naslov prej omenjenega izobraževanja: »Ne bojte se napredovati počasi, bojte se le tega, da bi se ustavili.«

LITERATURA

Barbera, L., Elit, L., Krzyzanowska, M., Saskin, R., Bierman, A.S., 2010. End of life care for women with gynecologic cancers. *Gynecologic Oncology*, 118(2), pp. 196–201.

Daniele, A., Ferrero, A., Fuso, L., Mineccia, M., Porcellana, V., Vassallo, D., et al., 2015. Palliative care in patients with ovarian cancer and bowel obstruction. *Support Care Cancer*, 23(11), pp. 3157–3163.

Davidson, B.A., Moss, H.A., Arquette, J., Kamal, A.H., 2018a. Top 10 Tips Palliative Care Clinicians Should Know When Caring for Patients with Endometrial Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 21(6), pp. 857–861.

Davidson, B.A., Moss, H.A., Kamal, A.H., 2018b. Top 10 Tips Palliative Care Clinicians Should Know When Caring for Patients with Ovarian Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 21(2), pp. 250–254.

Ebert Moltara, M., 2014. Paliativna oskrba. *Onkologija*, 18(1), pp. 53–55.

Holmes, C. & Mitchell, A., 2017. Palliative care in gynaecological oncology. *Obstetrics, Gynaecology & Reproductive Medicine*, 27(10), pp. 297–302.

Kibel, S.M. & Cain, J.M., 2015. Palliative care in gynecological cancer. *International Journal of Gynaecology & Obstetrics*, 131(Suppl 2), pp. S167–171.

Landrum, L.M., Blank, S., Chen, L.M., Duska, L., Bae-Jump, V., Lee, P.S., et al., 2015. Comprehensive care in gynecologic oncology: The importance of palliative care. *Gynecologic Oncology*, 137(2), pp. 193–202.

Lefkowitz, C., Rabow, M.W., Sherman, A.E., Kiet, T.K., Ruskin, R., Chan, J.K., et al., 2014. Predictors of high symptom burden in gynecologic oncology outpatients: who should be referred to outpatient palliative care? *Gynecologic Oncology*, 132(3), pp. 698–702.

Lefkowitz, C., Teuteberg, W., Courtney-Brooks, M., Sukumvanich, P., Ruskin, R., Kelley, J.L., 2015. Improvement in symptom burden within one day after palliative care consultation in a cohort of gynecologic oncology inpatients. *Gynecologic Oncology*, 136(3), pp. 424–428.

Ministrstvo za zdravje, 2010. *Državni program Paliativne oskrbe*. Available at: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Državni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc [11. 08. 2018].

Mullen, M.M., Divine, L.M., Porcelli, B.P., Wilkinson-Ryan, I., Dans, M.C., Powell, M.A., et al., 2017. The effect of a multidisciplinary palliative care initiative on end of life care in gynecologic oncology patients. *Gynecologic Oncology*, 147(2), pp. 460–464.

Nevadunsky, N.S., Spoozak, L., Gordon, S., Rivera, E., Harris, K., Goldberg, G.L., 2013. End-of-life care of women with gynecologic malignancies: a pilot study. *International Journal of Gynecological Cancer*, 23(3), pp. 546–552.

Register raka Republike Slovenije, 2018. *Rak v Sloveniji 2015*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, pp. 1–100.

Rezk, Y., Timmins III, P.F. & Smith, H.S., 2011. Review article: palliative care in gynecologic oncology. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 28(5), pp. 356–374.

Seven, M., Sahin, E., Yilmaz, S., Akyuz, A., 2016. Palliative care needs of patients with gynaecologic cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21-22), pp. 3152–3159.

Spoozak, L., Seow, H., Liu, Y., Wright, J., Barbera, L., 2013. Performance status and symptom scores of women with gynecologic cancer at the end of life. *International Journal of Gynecological Cancer*, 23(5), pp. 971–978.

Taylor, J.S., Brown, A.J., Prescott, L.S., Sun, C.C., Ramondetta, L.M., Bodurka, D.C., 2016. Dying well: How equal is end of life care among gynecologic oncology patients? *Gynecologic Oncology*, 140(2), pp. 295–300.

Walter, A.C., Gunderson, C.C., Vesely, S.K., Algan, O., Sughrue, M., Slaughter, K.N., et al., 2015. Central nervous system metastasis in gynecologic cancer: symptom management, prognosis and palliative management strategies. *Gynecologic Oncology*, 136(3), pp. 472–477.