

9.

OBRAVNAVA UMIRAJOČEGA

Maja Ebert Moltara, Suzana Crljenica, Marjana Bernot

Obdobje umiranja je zadnje obdobje bolnikovega življenja, ki ga časovno opredelimo kot zadnje dneve ali tedne življenja. Oskrba umirajočega ni sinonim za paliativno oskrbo. Obvladovanje simptomov v tem obdobju se lahko razlikuje od obvladovanja simptomov v zgodnejših obdobjih paliativne oskrbe. To je tudi glavni razlog, zakaj je pomembno prepoznati začetek obdobja umiranja in temu prilagoditi ukrepe in aktivnosti. Simptomi in znaki v tem obdobju so večinoma značilni in predvidljivi: bolniki so vezani na posteljo, odvisni so od pomoči drugih, zaužijejo le manjše količine hrane in tekočin, v zadnjih urah ali dnevih praviloma pride do ugaslega refleksa požiranja, spremenjenega dihanja, lahko tudi obsmrtnega hropenja in povišane telesne temperature. Prepoznavanje obdobja umiranja je lahko težavno, zlasti če bolnika od prej ne poznamo. Zato se v zadnjem času vedno bolj poudarja pomen vključevanja zgodnje paliativne oskrbe in rednega spremljanja bolnika v začetnih fazah neozdravljive bolezni. Tako je obravnava bolj prilagojena trenutnim bolnikovim individualnim potrebam, željam ter vrednotam. Pomembno je sodelovanje celotnega tima in sprotno prilagajanje ukrepov. Glavni cilj oskrbe v tem obdobju življenja je zagotavljanje bolnikovega udobja in dostojanstva. Prav je, da v tem obdobju omejimo nepotrebne in neprijetne postopke (odvzem krvi, merjenje krvnega tlaka in podobno), ki nimajo več vpliva na ukrepanje in tako tudi ne na izhod bolezni. Vzdrževati pa je treba vse ukrepe in dejavnosti, ki zagotavljajo čim boljše kakovost bolnikovega življenja. Posebno skrb je treba nameniti bolnikovim bližnjim. Z ustrežno in pravočasno podporo vplivamo na proces žalovanja in posledično tudi na nadaljnje življenje bolnikovih bližnjih.

Obdobje oskrbe umirajočega oziroma obdobje umiranja je del naravnega poteka neozdravljive bolezni. Časovno ga opredelimo kot zadnje dneve ali tedne življenja. Oskrba umirajočega ni sinonim za paliativno oskrbo, ampak je le njen del.

V središču obravnave umirajočega je bolnik ter njegovi bližnji in se mora izvajati celostno ter neprekinjeno. Vsebovati mora obvladovanje tako telesnih, psiholoških, socialnih kot duhovnih potreb vseh vključenih. V tem obdobju se posamezne odločitve glede obravnave simptomov razlikujejo od odločitev obvladovanja simptomov v zgodnejših obdobjih paliativne oskrbe. To je tudi glavni razlog, zakaj je tako pomembno prepoznati začetek obdobja umiranja in prilagoditi postopke. Glavni cilji oskrbe v tem obdobju so zagotavljanje čim boljše kakovosti življenja ter skrb za bolnikovo udobje in dostojanstvo. Posebna skrb mora biti namenjena tudi bolnikovim bližnjim (1, 2).

DEFINICIJE

Umiranje je proces neustavljivega in nepopravljivega rušenja notranjega ravnotežja v telesu, ki privede do odpovedovanja delovanja vitalnih organov in posledično smrti.

Oskrba umirajočega je obravnava, ki se izvaja z namenom, da se bolnikom zagotovi čim boljše kakovost življenja vse do smrti. Glavni namen je ohranjanje bolnikovega dostojanstva in upoštevanje njegovih želj (3, 4).

Smrt je nepopravljiv in dokončen konec vseh življenjskih procesov. Organizem neha živeti, telo umre.

V slovenski kulturi se pogovorno uporablja veliko izrazov za posameznika, ki umre, uporaba teh pa je vezana na posamezne skupine ljudi in regijska področja (tabela 9.1). Te izraze je pomembno poznati in jih v pogovorih v splošni populaciji primerno uporabljati, da je podajanje informacij jasno.

Tabela 9.1: Sopomenke izraza umreti.

Pomen	Pogovorno, ljudsko
umreti	Zaspal je. Poslovil se je. Bog ga je vzel k sebi. Bog ga je poklical. Zapustil nas je. Odšel je v krtovo deželo. Odšel je na drug svet. Odšel je od nas. Odšel je med zvezde. Odšel je po gobe. Izdahnil je. Matilda ga je vzela.

Izrazi, ki se pogosto nepravilno uporabljajo, in se zato odsvetujejo, pa so sledeči.

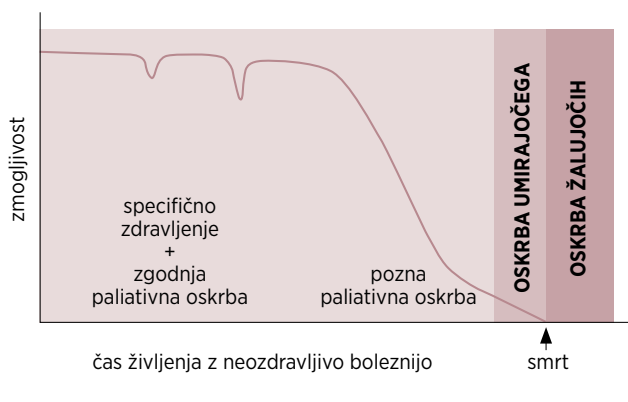
Terminalna oskrba (*terminal care*) je zastarel izraz, ki se v naših krajih razume zelo različno. Nekateri ga razumejo kot obdobje oskrbe umirajočega (zadnji dnevi življenja), drugi kot zadnjih 6 mesecev življenja. Ker se ukrepi v paliativni oskrbi razlikujejo v zadnjih dneh življenja od predhodnih ukrepov, lahko pri nepravilnem razumevanju tega izraza pride do napačnih odločitev. Zato v skladu s priporočili EAPC uporabo izraza terminalna oskrba odsvetujemo (3). Za opredelitev oskrbe v zadnjih dneh ali tednih življenja svetujemo uporabo izraza oskrba umirajočega.

Oskrba bolnika v zadnjem obdobju življenja (*end of life care*) je izraz, ki se v tujini in pri nas uporablja različno ter se ga tudi različno razume. Nekateri izraz razumejo kot »obdobje oskrbe umirajočega« (5), nekateri kot obdobje, ko je končano specifično zdravljenje (6), spet drugi pa kot zadnjih 6 ali celo 12 mesecev življenja. Zaradi nejasnosti uporabo tega izraza odsvetujemo oziroma svetujemo previdnost pri njeni uporabi.

ČASOVNA UMEŠTITEV

Obdobje oskrbe umirajočega je del paliativne oskrbe, ko je smrt blizu. Časovno jo opredelimo kot nekaj dni do dveh tednov življenja (slika 9.1) (7-9). Značilnost tega obdobja je, da v telesu potekajo fiziološki procesi umiranja (odpovedovanje funkcij vitalnih organov), ki so ireverzibilne narave in vodijo v smrt. Zato so lahko nekateri sicer običajni postopki zdravljenja v paliativni oskrbi (antibiotiki, izpraznilne punkcije, intenzivna uporaba odvajal in podobno) v tem obdobju za bolnika v večje breme kot v korist.

Slika 9.1: Časovna umestitev obdobja oskrbe umirajočega.



PREPOZNAVANJE OBDOBJA UMIRANJA

Prepoznavanje obdobja oskrbe umirajočega je pomembno tako za bolnika in njegove bližnje kot tudi za zdravstveno osebje (tabela 9.2).

Tabela 9.2: Prilagoditve v oskrbi umirajočega.

Prilagoditve	
bolnik	<ul style="list-style-type: none"> • izogibanje nepotrebim in invazivnim postopkom • obvladovanje simptomov s primerno prilagojenimi zdravili • ohranjanje kakovosti, udobja in dostojanstva življenja • zagotavljanje duhovne podpore in dostojne smrti
bolnikovi bližnji	<ul style="list-style-type: none"> • prilagajanje individualne podpore • seznanjanje s stanjem, pričakovanim potekom, simptomi in ukrepanjem • zagotavljanje priložnosti za slovo
zdravstveni tim	<ul style="list-style-type: none"> • izogibanje nepotrebim invazivnim diagnostičnim in terapevtskim postopkom • prepoznavanje in obvladovanje simptomov umirajočega • prilagajanje zdravil in negovalnih postopkov

Obdobje umiranja najlažje prepoznamo ob rednem spremljanju bolnikovega stanja. Zato se v strokovnih krogih tudi iz tega razloga vedno bolj uveljavlja pomen zgodnje, koordinirane in neprekinjene paliativne oskrbe. Zdravstveni delavec, ki bolnika ne pozna, lahko obdobje umiranja napačno oceni kot akuten zaplet različnih medicinskih stanj, ki se pri bolniku kažejo z zelo podobnimi znaki. Zato je pred odločitvijo o najustreznejšem načinu obravnave pomembno pridobiti čim več informacij.

Pri prepoznavanju obdobja umiranja se lahko opiramo na izkušnje zdravstvenih delavcev, s spremljanjem kliničnih znakov in bolnikove splošne zmogljivosti.

PRIPOROČILO

- Pri prepoznavanju obdobja oskrbe umirajočega je ključnega pomena prepoznavanje reverzibilnih stanj, ki se lahko sicer kažejo tudi s simptomi in znaki umiranja.
- Reverzibilni vzroki, ki jih je treba prepoznati so: dehidracija, okužba, toksičnost zdravil, akutna ledvična insuficienca, odtegnitev kortikosteroidov, delirij, hiperkalcemija, hipo ali hiperglikemija.

V obdobju pozne paliativne oskrbe v laboratorijskih izvidih bolnikov pogosto opazimo levkocitozo in limfopenijo, povišan CRP, nizke serumske albumine, visok serumski feritin, lahko tudi hiperkalcemijo, hiponatremijo in anemijo.

Prav tako za nekatere klinične slike poznamo tudi okvirne časovne napovedi preživetja: napredovala anoreksija-kaheksija (3 meseci), metastaze v centralnem živčnem sistemu (3 meseci), maligni izlivi (8 tednov), izrazito poslabševanje simptoma težkega dihanja, obsmrtni nemir (nekaj ur do nekaj dni). Vendar se je pri uporabi teh pomembno zavedati, da so to le grobe ocene, ki se pri posameznih bolnikih lahko pomembno razlikujejo (7).

SIMPTOMI IN ZNAKI OBDOBJA UMIRANJA

Pri bolnikih v obdobju oskrbe umirajočega so prisotni znaki in simptomi (tabela 9.3), kot so večja utrujenost, nemoč, nesamostojnost, nepokretnost, izguba želje po hrani in pijači, zmanjšane kognitivne sposobnosti, zmanjšanje interakcij z okolico, spremembe v dihanju, občutek »konca« (7-12).

Tabela 9.3: Znaki in simptomi bolnika v obdobju umiranja.

Bolnik

- je vse bolj oslabel, spi večino dneva
- je vezan na posteljo
- ima urinsko inkontinenco ali retenco zaradi oslabelosti
- je oligurichen
- odklanja hrano in pijačo
- je dezorientiran v času
- vse krajši čas ohranja koncentracijo
- govori o nerealnih stvareh, na primer, da gre domov
- ima halucinacije, v katere so lahko vpletene že pokojne osebe
- ima nevrološko disfunkcijo (delirij, nemir, agitacijo, komo)
- vedno težje požira, zadnje dni ne more več požirati
- ne zmore zapreti oči
- ima nižji krvni tlak in oslabel utrip
- ima lisasto in mrzlo kožo zaradi slabe prekrvavitve
- ima spremenjen ritem dihanja (Cheyne-Stokesovo dihanje, apneje)
- glasno diha, hrope
- ima visoko vročino

POTEK OBDOBJA UMIRANJA

Proces umiranja lahko poteka po mirni ali težki poti (slika 9.2).

Mirna pot

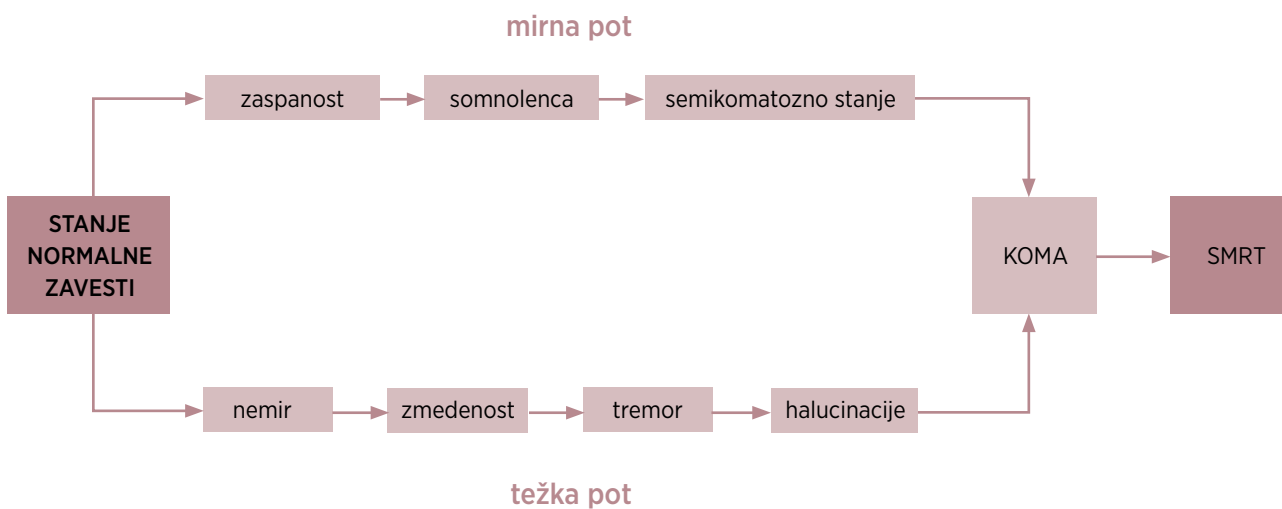
Stanje normalne zavesti se prevesi v zaspanost, bolnik čedalje težje opravlja opravila, težko se osredotoča na dogajanje, ne zanima se za okolico, postopoma se razvijejo somnolenca, stupor, koma in smrt.

Težka pot

Stanje normalne zavesti se prevesi v nemir, zmedenost, pojavljajo se vedno novi znaki motenega, čezmernega delovanja živčevja, kot so tremor, halucinacije, stokajoči bledež, mioklonični zgibki, delirij, epileptični napadi, stupor, koma, smrt.

Težka pot umiranja je neprijetna za vse vključene: bolnika, njegove bližnje in tudi za zdravstveno osebje. Če se pojavijo znaki, ki nakazujejo težko pot umiranja, je ključnega pomena pravočasno ukrepanje. Pojav delirija je pogosto napoved težke poti umiranja.

Slika 9.2: Pot umiranja.



OSNOVNI UKREPI

Cilj zdravstvene obravnave je zagotavljanje mirne in dostojne smrti. Spremembe pri bolnikih je treba redno spremljati, opažanja beležiti, ustrezno ukrepati ter prilagajati oskrbo (10).

Kadar pri bolniku prepoznamo začetek umiranja, je treba izdelati individualni načrt oskrbe umirajočega ter ponuditi podporo njegovim bližnjim. Ustrezen načrt najlažje pripravimo pri bolnikih, ki jih spremljamo in poznamo dalj časa.

Vsaka zdravstvena institucija bi morala imeti izdelano klinično pot umirajočega, ki bi zdravstvene delavce usmerjala v zagotavljanju optimalne oskrbe simptomov in ohranjanju bolnikovega dostojanstva v zadnjih dnevih življenja.

Področja, ki jih moramo načrtovati so (tabela 9.4):

- obravnava že prisotnih simptomov,
- obravnava pričakovanih simptomov (priprava seznama vnaprej predpisanih zdravil),
- zagotavljanje neprekinjene podpore 24 ur 7 dni v tednu.

Tabela 9.4: Pomembna področja oskrbe pri zagotavljanju mirne in dostojne smrti.

Področje oskrbe	Navodilo
hrana tekočina	• bolnik naj uživa hrano ter pijačo, dokler in kolikor želi oziroma zmore
udobje	• poskrbimo za najbolj udobno namestitev in lego bolnika • izvajamo nego kože, oči, ust • spremljamo redno odvajanje blata in urina
zdravila	• prilagodimo seznam zdravil in ga dopolnimo z vnaprej predpisanimi zdravili (po potrebi) za pogoste simptome v obdobju oskrbe umirajočega • premislimo o najbolj optimalnih poteh vnosa
preiskave	• ukinemo posege in preiskave s katerimi ne moremo dosežati ciljev obravnave umirajočega
dodatna hidracija prehrana	• razmislimo o dobrobiti in možnih zapletih ukrepov, kot so dajanje parenteralne prehrane in hidracije, ki v tem obdobju lahko preobremenijo telo s tekočino, povzročajo več edemov in več obsmrtnega hropenja
psihološka, duhovna, pravna podpora	• prepoznamo potrebo po dodatni podpori bližnjih in jo prilagodimo posameznikom, pri čemer ne pozabimo na otroke in osebe s posebnimi potrebami
žalovanje	• identificiramo osebe s povečanim tveganjem za kompleksno žalovanje in jim ponudimo dodatno podporo

KOMUNIKACIJA

Pomembna je odkrita komunikacija z bolnikom in njegovimi bližnjimi ter ohranjanje zaupnega odnosa. Če ni bilo to dogovorjeno že prej, se je treba zdaj dogovoriti o ciljnih oskrbe umirajočega (želje bolnika, predvideno ukrepanje v zadnjih dnevih življenja, želja o kraju smrti, vloga bližnjih) ter jih zapisati v zdravstveno

dokumentacijo. Zapisati je treba tudi skupne odločitve (ne oživljati, postopki ob smrti, koga obvestiti o smrti, odločitev glede obdukcije in podobno). O stanju bolnika je pomembno obvestiti vse dežurne službe, ki so vključene v zagotavljanje neprekinjene paliativne oskrbe.

Pogovori morajo potekati mirno, sočutno in prilagojeno bolnikovemu razumevanju oziroma razumevanju bolni-

kovih bližnjih. Pri podajanju informacij moramo biti pozorni tako na besedno kot nebesedno komunikacijo. Za bolnikove bližnje so pomembne tudi pisne informacije, ki razlagajo ukrepe in praktične nasvete za obdobje umiranja.

Pogovori naj vsebujejo:

- opis predvidenega poteka obdobja umiranja (ugasli požiralni refleks, obsmrtno hropenje, centralno povišana telesna temperatura, spremembe kože, dihanja in podobno),
- predvidene ukrepe (na primer ob ugaslem refleksu požiranja bo spremenjen vnos zdravil),
- seznanitev s prilagoditvijo zdravil,
- informacije zakaj v obdobju umiranja invazivni postopki niso več primerni (reanimacija, ventilacija, dializa, obravnava v intenzivnih enotah, ukrepi za preprečevanje preležanin),
- pojasnilo glede meritev in beleženj (krvnega tlaka, frekvence dihanja, ravni krvnega sladkorja, saturacije), ki jih običajno v tem obdobju ne izvajamo redno (lahko le po potrebi), saj so dodatna obremenitev za bolnika, ne vplivajo pa na obravnavo.

ZDRAVILA V OBDOBJU UMIRANJA

Glavni cilj oskrbe umirajočega bolnika je preprečevanje trpljenja in zagotavljanje dostojnega umiranja, zato je treba najti ravnotežje med potrebnimi in nepotrebnimi zdravili. Opustimo zdravila, če z ukinitvijo ne povzročimo novih simptomov (antilipemiki, vitamini, antidepresivi, antikoagulanti, zdravila proti osteoporozi). Individualno presodimo o drugih zdravilih (kortikosteroidi, antihipertenzivi, hipoglikemiki, diuretiki, antiaritmiki in antikonvulzivi) glede na indikacijo uporabe in simptome.

Pozorni bodimo tudi na pot vnosa zdravil, saj je pričakovati, da uživanje zdravil preko ust v zadnjih dneh ne bo več mogoča.

Osredotočimo se na zdravila, ki so ključna za obvladovanje simptomov umiranja (redna in po potrebi) (5xA):

- **Analgetiki** (zdravljenje bolečine, težkega dihanja),
- **Antiemetiki in sedativi** (zdravljenje slabosti, bruhanja),
- **Anksiolitiki in sedativi** (zdravljenje strahu, zaskrbljenosti, delirija),
- **Antiholinergiki** (zdravljenje hropenja),
- **Antipiretiki** (zdravljenje zvišane telesne temperature).

Tabela 9.5: Osnovne značilnosti pogosto predpisanih zdravil za umirajočega bolnika.

	morfin	haloperidol	lorazepam	midazolam	butilskopolamin
pot vnosa	po./sc.	po./sc.	sl./po.	sc./po.	sc./po.
čas do učinka	15`-60` (po.) 15`-20` (sc.)	60` (po.) 10`-15` (sc.)	5` (sl.) 10`-15` (po.)	5`-10` (sc.) 10`-20` (po.)	10` (sc.) 60`-120` (po.)
trajanje učinka	3-6 ^{ur}	18-24 ^{ur}	6-72 ^{ur}	4 ^{ure}	4 ^{ure}
maks. odmerek	Titriraj!	30-50 mg/24 ^{ur}	6-8 mg/24 ^{ur}	20-100 mg/24 ^{ur}	40-120 mg/24 ^{ur}
neželeni učinki	zaprtje, sedacija, slabost, retenca urina	sedacija, motnje motorike, antiholinergični sindrom	sedacija, utrujenost, zmanjšana koordinacija	sedacija, utrujenost, zmanjšana koordinacija	antiholinergični sindrom, midriaza, meglen vid

Za zdravila, ki se jih pogosto uporablja pri oskrbi umirajočega, je pomembno poznati osnovne značilnosti delovanja (čas do učinka in trajanje, najbolj primerna pot vnosa, ustreznost odmerka, neželeni učinki) (tabela 9.5 in 9.6).

Tabela 9.6: Uporaba najpogosteje predpisanih zdravil.

Zdravilo	Indikacija	Vnos	
morfin	bolečina, težko dihanje	sc. po.	<ul style="list-style-type: none"> • odmerek je odvisen od predhodnih potreb • bolnik že na opiatih: dolgo delujoč morfin + po potrebi kratko delujoč morfin (1/6 24 urnega odmerka) • bolnik opiatno naiven sc.: 2,5 mg začetni odmerek sc.: 2,5 mg začetni odmerek po.: 5 mg (odmerek po potrebi po. ponavljamo na 1 uro, sc. na 30 min., če ni učinka po dveh ponovitvah, ponovno razmislite o vzroku in se posvetujte)
midazolam	nemir, strah, epileptični napadi	sc.	<ul style="list-style-type: none"> • začetni odmerek: 2,5 mg sc. (odmerek p.p. sc. ponovimo po 30 min., če bolnik potrebuje več kot 3 odmerke v 4 urah ali več kot 6 odmerkov v 24 urah, ponovno razmislite o vzrokih in se posvetujte)
lorazepam	nemir, strah, epileptični napadi	sl. sc.	<ul style="list-style-type: none"> • začetni odmerki: sl.: 0,5–5 mg do 3-krat dnevno sc.: 0,5–5 mg (v akutnih razmerah odmerek ponovimo čez 30 min., če ni učinka po dveh ponovitvah, ponovno razmislite o vzroku in se posvetujte)
haloperidol	obsmrtni nemir, halucinacije	sc. po.	<ul style="list-style-type: none"> • začetni odmerki: sc.: 1,5–3 mg do 3-krat dnevno po.: 1–1,5 mg do 3-krat dnevno (1 mg = 10 kaplj. razt. s konc. 2 mg/ml), (odmerek p.p. po. ponavljamo na 2 uri, sc. na 1 uro, če ni učinka po dveh ponovitvah, ponovno razmislite o vzroku in se posvetujte)
butilskopolamin	obsmrtno hropenje	sc.	<ul style="list-style-type: none"> • začetni odmerek: sc.: 20 mg (odmerek p.p. ponavljamo na 1 uro, največ: 120 mg dnevno)
paracetamol	povišana telesna temperatura	po. rektalno	<ul style="list-style-type: none"> • začetni odmerek: po 500 mg (odmerek lahko ponovimo na 4 ure največ: 4 g dnevno)
metamizol	povišana telesna temperatura	sc. po.	<ul style="list-style-type: none"> • začetni odmerek: po.: 500 mg (ponovimo na 6 ur, največ: 4000 mg) sc.: 1,25 g (ponovimo na 6 ur, največ: 10 ml (5 g) dnevno)

Vnaprej predpisana zdravila

Namen vnaprej predpisanih zdravil je, da so na voljo takoj, ko se pri umirajočem pojavi moteč simptom oziroma se pojavi nezmožnost peroralnega uživanja zdravil. Pri večini umirajočih pride v zadnjih dneh ali urah življenja do ugaslega refleksa požiranja in zato je treba predvideti alternativno pot vnosa zdravil za obvladovanje simptomov.

Pot vnosa zdravil

Pomembno je, da pot vnosa zdravil prilagodimo okolju kjer je bolnik oskrbovan. Najprimernejši način vnosa je skozi usta (po.), dokler je ta pot vnosa ohranjena. Kadar pa bolnik ne more več požirati (ugasel žrelni refleks), je pot vnosa zdravil treba prilagoditi. V teh primerih se pogosto poslužujemo absorpcije preko sluznice (bukalno, rektalno), pri čemer moramo pozornost posvetiti ustreznemu stanju sluznice (vlažna ustna sluznica). Lahko pa izberemo tudi vnos zdravil v podkožje (sc.), ki je lahko v obliki enkratnega vnosa zdravila ali kot neprekinjena infuzija. Intramuskularna aplikacija (im.) je boleča in je v paliativni oskrbi ne uporabljamo. Intravenozno (iv.) dajemo zdravila le, kadar je to nujno potrebno in imamo omogočen venozni dostop.

OBRAVNAVA SIMPTOMOV V OBDOBJU UMIRANJA

Obravnavo simptomov v obdobju umiranja ima nekatere posebne značilnosti (13-17). Bolnik običajno ni več sposoben komunikacije z okoljem. Oskrbo izvajamo s prepoznavanjem bolnikovih potreb prek obrazne mimike, grimasiranja, načina dihanja, mišičnega tonusa, bolnikovih reakcij in vokalizacije.

V nadaljevanju povzemamo nekatere posebnosti obravnave simptomov v obdobju umiranja.

Bolečina (glej tudi poglavje 2):

- nesteroidni antirevmatiki lahko pomagajo pri bolnikih s kostnimi bolečinami, bolečinami v sklepih, bolečinami ob vnetjih in preležaninah, zato jih ohranjamo dokler ne nastopijo motnje požiranja,
- bolniku, ki že imajo fentanilski obliž, ga v obdobju oskrbe umirajočega ne odstranjujemo, ga pa tudi ne uvajamo na novo (razlog za to je slaba prekrvavitev kože umirajočih, negotova resorpcija, traja več ur do učinka, ki je izredno individualen, umirajoči bolnik pa ni več sposoben podajati informacij o učinkovitosti),
- posebna pazljivost je potrebna pri bolnikih z ledvično in jetrno odpovedjo, ker je to lahko razlog kopičenja nekaterih zdravil v telesu (primer morfina),
- fizično bolečino lahko krepijo ali zmanjšajo psihosocialni dejavniki, ki so malo raziskani.

Težko dihanje (glej tudi poglavje 3):

- merjenje saturacije je nepotrebno, saj je težko dihanje subjektivni simptom,
- poleg morfinov se svetujejo anksiolitiki, ki zmanjšujejo stresno komponento občutka težkega dihanja,
- zdravilo izbire je morfij, saj je veliko raziskav potrdilo, da uporaba opioidov zmanjša občutek težkega dihanja in na ravni kemoreceptorjev zmanjša potrebo po kisiku,
- v praksi se tudi med zdravstvenimi delavci še vedno najdejo posamezniki, ki verjamejo v mite glede upo-

rabe opiatov, zato je pomembno poudariti, da se pri ustrezni titraciji opioidov depresija dihanja ne pojavi,

- o primernosti dodajanje kisika je treba temeljito premisliti, lahko se opravi tudi terapevtski poskus, če se občutek težkega dihanja ob tem ne popravi, dodajanje kisika ni primerno, kadar pa bolniku kisik olajša občutek dispneje, naj se kisik dodaja prek nosnega katetra (uporaba maske simptom težkega dihanja lahko poslabša),
- priporočljiva je uporaba nefarmakoloških ukrepov, odpiranje oken in uporaba obraznega fena ali ventilatorja.

Anksioznost, strah in delirij (glej tudi poglavje 5 in 14):

- so pogosti simptom pri umirajočem in jih je treba redno zaznavati, beležiti in zdraviti,
- zaznamo jih lahko ob pogovoru z bolnikom ali pa tudi s kliničnimi znaki, kot so nemir, potenje, obrazna mimika,
- treba je prepoznati reverzibilne vzroke, kot so bolečina, zaprtje, zastoj urina, občutek težkega dihanja,
- ukrepi ob nemirnem bolniku so medikamentozni in nemedikamentozni,
- pomembno je razločevati med *kratkotrajnim prehodnim stresom* ter *dolgotrajnim stresom* in *delirijem* (pri kratkotrajnem prehodnem stresu so lahko anksiolitiki uporabljani p.p. popolnoma dovolj, pri dolgotrajnem stresu in nemiru pa je treba odmerek titrirati in ga aplicirati neprekinjeno preko elastomerske črpalke),
- če anksiolitik (midazolam, lorazepam) ne umiri bolnikovega nemira, je treba ponovno razmisliti o vzrokih in se posvetovati,
- kadar gre za nemir ob deliriju, je treba zdraviti delirij (haloperidol).

Slabost in bruhanje (glej tudi poglavje 4):

- v obdobju oskrbe umirajočega, kadar gre za vztrajno slabost in bruhanje, se najpogosteje svetuje uporaba haloperidola,
- zaradi bruhanja je običajno peroralni vnos neustrezen in bolnik potrebuje sc. vnos (kot injekcija ali kontinuirano preko elastomerske črpalke oziroma kombinacija),

- če gre za močno izraženo bruhanje ob zapori črevesja, včasih medikamentozna terapija ne zadošča za umiritev simptoma; v takih primerih simptom lahko olajša nasogastrična sonda, ki pa je za bolnika lahko neprijetna in stresna; pred morebitno vstavitvijo nazogastrične sonde se je zato treba z bolnikom pogovoriti; včasih je dovolj le prehodna vstavitev nazogastrične sonde za trenutno razbremenitev.

Obsmrtni delirij (glej tudi poglavje 5):

- nakazuje na težko pot umiranja,
- pogosto je neprepoznan in povezan s krajšim preživetjem,
- treba ga je prepoznati čim prej in iskati reverzibilne vzroke, kot so zastoj urina, bolečina, razvade (nikotin, alkohol in podobno),
- bolnik potrebuje zdravila redno in ne samo po potrebi,
- če hiperaktivni delirij ni obvladljiv, je potrebna paliativna sedacija,
- bolniku je treba zagotoviti mirno, prijetno in varno okolje.

Obsmrtno hropenje:

- je v procesu umiranja normalen fiziološki pojav,
- pojavi se pri polovici umirajočih bolnikov,
- nastaja zaradi fiziološkega izločanja tekočine v dihalih in sočasnega vedno slabše delujočega ciliranega aparata dihal pri umirajočem,
- vzrok za razvoj hropenja je praviloma v perifernih delih dihalnih poti, zato aspiracija ne pomaga in se odsvetuje (dodatno razdraži bolnika),
- pri bolniku, ki je čezmerno hidriran, je večja verjetnost za razvoj hropenja v zadnjih dnevih življenja, zato dodatno hidracijo v zadnjih tednih ali dnevih življenja odsvetujemo,
- umirajočemu bolniku, ki ima dodatno hidracijo in začne hropeti, je treba hidracijo takoj ukiniti,
- hropenje lahko omilimo s spremembo položaja bolnika ali z zdravili (butilskopolamin), za zmanjševanje izločanja tekočine v dihalih (ta imajo kratko razpolovno dobo 4 ure, aplicirajo se sc.),
- na že nastale hropce zdravila bistveno ne vplivajo, zmanjšajo le nastanek novih,

- neželeni učinek butilskopolamina so suha usta, zato je potrebna dodatna skrb za vlaženje ust in ustrezna ustna nega,
- o možnostih pojava obsmrtnega hropenja je treba pravočasno spregovoriti z bolnikovimi bližnjimi in razložiti vzrok nastanka, vpliv na bolnika (da to za bolnika ne pomeni trpljenja) in predvidene ukrepe.

Suha usta:

- so eden najpogostejših simptomov pri umirajočem,
- vzrok za nastanek so lahko zdravila ali tudi fiziološki pojav odprtih ust v obdobju umiranja,
- nego ust in vlaženje ustne sluznice moramo zato redno izvajati pri vsakem umirajočem.

Akutni dogodki, ki vodijo v smrt

Pri bolnikih z napredovalim rakom lahko pride do akutnih zapletov, ki vodijo v smrt. Primeri takih situacij so:

- akutna krvavitev iz prebavil, dihal ali iz tumorja,
- akutne bolečine zaradi krvavitve v tumorju, zlom, ruptura organa,
- akutna dihalna stiska ob pljučni emboliji, zastoju tekočin.

Kadar se tak dogodek pričakuje, je prav, da se o tem vnaprej odkrito pogovorimo tako z bolnikom kot njegovimi bližnjimi ter se dogovorimo za postopke ob takem dogodku. O tem je potrebno spregovoriti tudi med osebjem, ki bolnika oskrbuje in narediti načrt ukrepov, v kolikor do dogodka pride.

V primeru akutnih dogodkov 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 sočasno tudi ustrezen odmerek morfina za prebijajočo bolečino ali dispnejo.

PALIATIVNA SEDACIJA

(glej tudi poglavje 12)

Kadar z ustreznim zdravljenjem ne dosežemo zadovoljive umiritve težko obvladljivih simptomov, kot zadnja možnost uporabimo paliativno sedacijo.

Paliativna sedacija je reverzibilen postopek, pri katerem 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 in podobno (18-21).

Namen paliativne sedacije je obvladovanje težkega simptoma in trpljenja ob tem. Njen namen ni predčasna smrt (20).

POMEMBNO

- Za sedacijo nikoli ne uporabljamo opiatov lahko pa so nujni sestavni del pri bolniku z bolečino.

POGOSTE TEME V OBDOBJU OSKRBE UMIRAJOČEGA

Dodatna hidracija in prehrana

V obdobju oskrbe umirajočega uvajanje parenteralne prehrane in hidracije ni indicirano (22-24). Parenteralna hidracija dokazano ne učinkuje na suhost ust (25). Bolnikom, ki prejemajo parenteralno prehrano na domu že od prej, jo je treba v tem obdobju prilagoditi v soglasju s specializiranim timom, ki vodi izvajanje parenteralne prehrane na domu.

Pogovor z bolnikom in njegovimi bližnjimi glede prehrane in hidracije je lahko zelo težaven in naporen.

Zavedati se moramo, da hranjenje bolnika v naši družbi pomeni skrb zanj in izkazovanje medsebojne povezanosti. Ta lastnost je v domeni družine, ki jo je treba spoštovati, razumeti in tudi podpreti. A hkrati se moramo zavedati tudi negativnih vplivov hranjenja in vnosa prekomernih tekočin v obdobju oskrbe umirajočega (periferni edemi, ascites, pljučni edem, več hropenja). V pogovoru je treba skrb za hrano preusmeriti v skrb za druge potrebe pri katerih lahko bližnji pomagajo (ustna nega, suha usta, pozornost in bližina) (27, 28).

OSKRBA UMRLEGA

Oskrba umrlega v bolnišnici obsega ugotavljanje smrti bolnika, higiensko oskrbo umrlega, ureditev zdravstvene dokumentacije in standardiziranih obrazcev, prevoz umrlega in obveščanje bližnjih o smrti. Prav je, da ima vsaka institucija urejen postopek oskrbe umrlega.

Ob smrti na domu je potrebno bližnje pomiriti, da z urejanjem formalnosti ni treba hiteti. O smrti morajo bližnji obvestiti zdravnika oziroma pristojno mrliško pregledno službo, in sicer v gosto naseljenem področju najpozneje v 12 urah, drugje najpozneje v 24 urah. Če je smrt nastopila ponoči se lahko z obveščanjem počaka do jutra. Svetujemo, da imajo bližnji že prej številke kamor naj pokličejo v primeru smrti.

Zdravnik po opravljenem pregledu izda Zdravniško potrdilo o smrti in Poročilo o vzroku smrti. Za prevoz umrlega se morajo bližnji obrniti na pogrebno podjetje, pri katerem bodo naročili pogrebno slovesnost. Svetujemo, da čas ko se čaka na prevoz bližnji izkoristijo, da se od pokojnika poslovijo, ga higiensko uredijo in preoblečejo, lahko pa to kasneje opravi pogrebno podjetje.

Za pomoč svetujemo zgibanke projekta Metulj (www.paliativnaoskrba.si).

ŽALOVANJE

(glej tudi poglavje 15)

Bolnikovi bližnji

Treba se je zavedati, da se proces žalovanja lahko pri bolnikovih bližnjih razvije že veliko prej, preden bolnik umre. Ko nastopi smrt, morajo biti o tem obveščeni na spoštljiv in dostojen način. Imeti morajo možnost, da se od umrlega poslovijo v skladu s kulturnimi in verskimi običaji družine. Prepoznati je treba posameznike, pri katerih se lahko razvijejo težke oblike žalovanja, jim zagotoviti dodatno podporo in obravnavo (29-31).

Zdravstveno osebje

Zdravstveno osebje, ki je vključeno v oskrbo umrlih, mora biti o bolnikovi smrti obveščeno. Timsko delo je lahko najmočnejši element pri delu z umirajočimi, zato ga je treba gojiti in negovati. Tudi rituali, s katerimi se zdravstveni delavci poslovijo od umrlih, so dokazano učinkoviti. Morajo pa biti dogovorjeni in usklajeni v timu.

Za zagotavljanje oziroma izboljšane zdravja zdravstvenih delavcev, ki oskrbujejo umirajoče, so svetovani tematski pogovori na temo umiranja, supervizije, tihe sobe za refleksijo in podobno (32).

Literatura

- Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH 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. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021.
- Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol* 2016; 13: 159–71. doi: 10.1038/nrclinonc.2015.201.
- White Paper on Standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part1. Recommendation from the European Association from Palliative Care [spletna stran na internetu]. Pridobljeno 11. 9. 2020 s spletne strani: <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/L mgAajW9M0Os7VYZs0ZXCQ/Text/White%20Paper%20on%20standards%20and%20norms%20for%20hospice%20and%20palliative%20care%20in%20Europe.pdf>.
- The Hilingdom Hospitals. NHS Foundation Trust. End of Life Care Strategy 2017-2020 [spletna stran na internetu]. Pridobljeno 11. 9. 2020 s spletne strani: https://www.thh.nhs.uk/documents/_Publications/strategydocs/End_of_life_care_strategy_2017-2020.pdf.
- Cruz-Oliver DM, Little MO, Woo J, Morley JE. End-of-life care in low- and middle-income countries. *Bull World Health Organ* 2017; 95(11): 731. doi:10.2471/BLT.16.185199.
- NHS. What end of life care involves [spletna stran na internetu]. Pridobljeno 15. 11. 2020 s spletne strani: <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/what-it-involves-and-when-it-starts/>.
- Domeisen Benedetti F, Ostgathe C, Clark J, Costantini M, Daud ML, Grossenbacher-Gschwend et al. International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. *Support Care Cancer* 2013; 21(6):1509-17. doi:10.1007/s00520-012-1677-3.
- Eychmüller S, Benedetti FD, Latten R, Tal K, Costantini M, Walker J. "Diagnosing dying" in cancer patients: A systematic literature review. *European Journal of Palliative Care* 2013; 20(6): 292–6.

9. Benedik J. Delirij v paliativni medicini: neprepoznani sopotnik ob koncu življenja. *Onkologija* 2008; 12 (2):105–7.
10. Nauck F, Klaschik E, Ostgathe C. Symptom control during the last three days of life. *Eur J Pall Care* 2000; 7(3): 81–4.
11. Kennedy C, Brooks-Young P, Brunton Gray C, Larkin P, Connolly M, Wilde-Larsson B et al. Diagnosing dying: an integrative literature review. *BMJ Support Palliat Care* 2014; 4(3): 263–70. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000621.
12. Lindqvist O, Tishelman C, Hagelin CL, Clark JB, Daud ML, Dickman A et al. Complexity in non-pharmacological caregiving activities at the end of life: an international qualitative study. *PLoS Med* 2012; 9(2): e1001173.
13. Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. *Oncologist* 2014; 19(6): 681–7. doi: 10.1634/theoncologist.2013-0457.
14. Likar R, Rupacher E, Kager H, Molnar M, Pipam W, Sittl R. Die Wirkung von Glycopyrroniumbromid im Vergleich mit Scopolamin-Hydrobromicum beim terminalen Rassel: Eine randomisierte, doppelblinde Pilotstudie [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. doi: 10.1007/s00508-008-1094-2.
15. Pastrana T, Reineke-Bracke H, Elsner F. Empfehlung bei Rasselatmung. *Der Schmerz* 2012; 26(5): 600–608.
16. Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near to death. *Cochrane Database Syst Rev* 2008; 23(1): CD005177. doi: 10.1002/14651858.CD005177.
17. Wildiers H, Dhaenekint C, Demeulenaere P, Clement PM, Desmet M, Van Nuffelen R et al. Atropine, hyoscine butylbromide, or scopolamine are equally effective for the treatment of death rattle in terminal care. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38(1): 124–33. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.07.007.
18. Lokker ME, van Zuylen L, van der Rijt CC, van der Heide A. Prevalence, impact, and treatment of death rattle: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47(1): 105–22. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.03.011.
19. Cherny, N.I. and L. Radbruch, European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009; 23(7): 581–93. doi: 10.1177/0269216309107024.
20. Alt-Epping B, Sitte T, Nauck F, Radbruch L. Sedierung in der Palliativmedizin*: Leitlinie für den Einsatz sedierender Massnahmen in der Palliativversorgung: European Association for Palliative Care (EAPC) [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. doi: 10.1007/s00482-010-0948-5.
21. Papavasiliou EE, Payne S, Brearley S, EUROIMPACT. Current debates on end-of-life sedation: an international expert elicitation study. *Support Care Cancer* 2014; 22(8): 2141–9. doi: 10.1007/s00520-014-2200-9.
22. Abarshi E, Rietjens J, Robijn L, Caraceni A, Payne S, Deliens L et al. International variations in clinical practice guidelines for palliative sedation: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 7(3): 223–9. doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001159.
23. Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres-Vigil I, Trumble J, Roosth J et al. Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *J Clin Oncol* 2013; 31(1): 111–8. doi: 10.1200/JCO.2012.44.6518.
24. Nakajima N, Hata Y, Kusumoto K. A clinical study on the influence of hydration volume on the signs of terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *J Palliat Med* 2013; 16(2): 185–9. doi: 10.1089/jpm.2012.0233.
25. Raijmakers NJH, van Zuylen L, Costantini M, Caraceni A, Clark J, Lundquist G et al. Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Ann Oncol* 2011; 22(7): 1478–86. doi: 10.1093/annonc/mdq620.
26. Bundesärztekammer, Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. *Deutsches Ärzteblatt* 2010; 18(107): A877–82.
27. Cohen MZ, Torres-Vigil I, Burbach BE, de la Rosa A, Bruera E. The meaning of parenteral hydration to family caregivers and patients with advanced cancer receiving hospice care. *J Pain Symptom Manage* 2012; 43(5): 855–65. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.06.016.
28. Del Río MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psychooncology* 2012; 21(9): 913–21. doi: 10.1002/pon.2099.
29. Guldin MB, Vedsted P, Zachariae R, Olesen F, Jensen AB. Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Support Care Cancer* 2012; 20(8): 1679–85. doi: 10.1007/s00520-011-1260-3.
30. Kacel E, Gao X, Prigerson HG. Understanding bereavement: what every oncology practitioner should know. *J Support Oncol* 2011; 9(5): 172–80. doi: 10.1016/j.suponc.2011.04.007.
31. Thomas K, Hudson P, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47(3): 531–41. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022.
32. Müller M, Pfister D. Wie viel Tod verträgt das Team? *Wandenhoeck & Ruprecht*. 2012.