

POTREBA PO PALIATIVNI OSKRBI PRI PLJUČNEM RAKU

Boštjan Zavratnik, dipl. zn.

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno
paliativno oskrbo
bzavratnik@onko-i.si

Marjanca Trontelj Zavratnik, dipl. m. s., spec. periop. zn.

UKCL, Klinični oddelek za gastroenterologijo
marjanca.trontelj@gmail.com

Jernej Benedik, dr. med., spec. int. onk.

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno
paliativno oskrbo
jbenedik@onko-i.si

IZVLEČEK

Pljučni rak je že ob postavitvi diagnoze v več kot 80-ih % razširjena ali razsejana bolezen. Bolniki z rakom pljuč imajo relativno kratko preživetje, z možnostjo pet do devetletnega preživetja pod 10-imi %. Temu primerno je potreba po paliativni obravnavi teh bolnikov toliko večja. Paliativna oskrba je definirana kot celostna oskrba bolnikov z neozdravljivo, neobvladljivo boleznijo, s sočasnim nudenjem pomoči njihovim bližnjim. Razdeljena je v več nivojev, od osnovnega na primarni ravni zdravstvenega varstva do specialističnega nivoja na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva. Paliativno oskrbo nudi multidisciplinarni tim. Bistvena je zgodnja vključitev paliativne oskrbe v obravnavo bolnikov s pljučnim rakom.

Bolniki s pljučnim rakom, ki so deležni zgodnejše paliativne oskrbe, imajo boljšo kakovost življenja in daljše preživetje. Agresivnejše terapije v zadnjih tednih oziroma dnevih življenja so deležni manj pogosto. V primerjavi z ostalimi vrstami raka so bolniki s pljučnim rakom navadno bolj obremenjeni s

fizičnega, psiho-socialnega in duhovnega vidika ter imajo največ nezadovoljenih potreb. Paliativna oskrba lahko tako z učinkovitim obvladovanjem simptomov, psiho-socialno in duhovno podporo pozitivno vpliva na kakovost življenja in zadovoljstvo bolnikov s pljučnim rakom.

Ključne besede: kakovost življenja, pričakovano preživetje, celostna obravnava.

UVOD

Po najnovejših podatkih Registra raka Republike Slovenije sodi pljučni rak na tretje mesto glede na najpogostejšo lokacijo pojava (Rak, 2010). Trendi, kot jih prikazuje register, kažejo, da se letna incidenčna stopnja še vedno zvišuje in je bila za leto 2010 ocenjena na približno 1330 novo zbolelih in odkritih bolnikov s pljučnim rakom. Ob postavitvi diagnoze je v približno 17-ih % lokalno omejena bolezen, v 37-ih % razširjena bolezen in v 45-ih % razsejana bolezen. Po podatkih iz literature je petletno preživetje pri bolnikih z lokalno omejeno boleznijo 49-odstotno, z razširjeno boleznijo 16-odstotno in z razsejano boleznijo dvoidstotno. Razsejana bolezen pomeni, da je neozdravljiva in da je možna zgolj zazdravitev, tj. da se bolezen vsaj začasno ali delno zazdravi.

Z vidika preživetja bolnikov z rakom pljuč nam register podaja podatke o prevalenci na določen datum (navadno zadnji dan v koledarskem letu). Pri raku so predvsem pomembni podatki iz delne prevalence (koliko let po postavitvi diagnoze so bolniki še živi), saj petletna in zlasti še desetletna vključujeta bolnike, za katere vsaj pri večini rakavih bolezni menimo, da so ozdravljeni (Rak, 2010). Register raka neposredno ne navaja, v kolikih odstotkih se pričakuje petletno ali desetletno preživetje, nam pa primerjava podatkov delne prevalence iz leta 2007 in povprečne letne opazovane vrednosti incidence v letih 1998–2002 razkrije, da je pričakovano pet do devetletno preživetje pri bolnikih s pljučnim rakom bilo okrog 7-odstotno, kar sovпада s podatki iz literature. Ker je umrljivost bolnikov s pljučnim rakom tako visoka, je potreba po paliativni oskrbi toliko večja.

POTREBA PO PALIATIVNI OSKRBI

Paliativna oskrba (PO) je definirana kot celostna oskrba bolnikov z neozdravljivo, neobvladljivo boleznijo s sočasnim nudenjem pomoči njihovim bližnjim. Beseda paliativen prihaja iz latinskega glagola palliare, ki v prevodu pomeni prikrivati, pokriti, zakriti, ogrniti s plaščem. Ker se bolezni ne da pozdraviti, je

namen PO vzdrževati bolnikovo optimalno kakovost življenja z aktivnim obvladovanjem (prikrivanjem) fizičnih simptomov bolezni, lajšanjem psihičnih, socialnih in duhovnih težav, ohranjanjem upanja in volje do življenja ter nazadnje doseči lepo smrt. Sočasno so podpore deležni bolnikovi bližnji, da lahko stojijo bolniku ob strani. Podpore jim nudimo v času trajanja bolezni in med umiranjem ter v času žalovanja po bolnikovi smrti.

PO je deljena na več nivojev. Na primarni ravni zdravstvenega varstva se izvaja v obliki osnovnega nivoja PO. Na sekundarni in terciarni ravni pa se izvaja v obliki osnovnega in specialističnega nivoja PO. V ustanovah na sekundarni in terciarni ravni se osnovna PO izvaja na bolnišničnih oddelkih, v ambulantah in posvetovalnicah, medtem ko se specialistična PO izvaja zgolj na oddelkih, posebej namenjenih za opravljanje te dejavnosti (npr. Oddelek za akutno PO na Onkološkem inštitutu v Ljubljani).

Celostna obravnava bolnikov in njihovih bližnjih je zahtevna, večstranska in jo lahko zagotovi le multidisciplinarni timski pristop. Osnovni multidisciplinarni paliativni tim sestavljajo lečeči zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec in koordinator PO. Člani specialističnega paliativnega tima so dodatno izobraženi iz PO in svetujejo v težjih primerih ter so nosilci razvoja stroke PO. Koordinator PO ima povezovalno vlogo med člani znotraj enega nivoja ter med nivoji PO. Njegove glavne naloge so povezovanje, redno sledenje bolnika po odpustu v domačo oskrbo, skrb za neprekinjeno vez med bolniki in njihovimi bližnjimi ter timom za PO v ustanovi in spremljanje bližnjih po bolnikovi smrti (Štrancar, Žagar, Benedik, 2010).

Specifični načini zdravljenja bolnikov s pljučnim rakom so v nenehnem razvoju. Zdravljenja, ki so jih deležni, lahko obsegajo kirurške posege, zdravljenje z obsevanjem in uporabo sistemskih antitumorskih zdravil (kemoterapija, biološka zdravila). Uporaba teh vrst zdravljenj je odvisna predvsem od razširjenosti bolezni in stanja telesne zmogljivosti bolnikov. Kirurško zdravljenje je tako primerno predvsem v zgodnejših fazah bolezni, ko le-ta še ni razširjena, medtem ko se za paliativne namene načeloma ne uporablja. Pri razširjeni bolezni se uporabljata predvsem zdravljenje z obsevanjem in sistemska antitumorska terapija. Bolnike z razsejanim rakom pljuč in dobrim indeksom telesne zmogljivosti (npr. WHO 0 ali 1) sistemsko zdravimo z namenom lajšanja simptomov, možnosti zazdravitve, izboljšanja kvalitete življenja in podaljšanja preživetja (Chan et al., 2010). Takšno zdravljenje je povezano s stranskimi učinki, ki zmanjšujejo kakovost življenja, zato je pomembno, da takšno zdravljenje ne postane preveč agresivno. Dodatno se lahko kakovost življenja bistveno poslabša zaradi zapletov zdravljenja. Bolnikom s pljučnim rakom kemoterapija v zadnjih 14-ih dneh življenja ne prinaša koristi v smislu preživetja in ima celo negativen vpliv na

njihovo kakovost preostalega življenja, predvsem na račun tega, da niso deležni primerne PO (Saito et al., 2011). Onkologi poznajo specifično antitumorsko zdravljenje, paliativnega zdravljenja pa ne vedno. Paliativni pristop je bistveno bolj naporen, ker cilj PO ni rešitev osnovnega problema (bolezni) ampak prikrivanje težav. Zdravstveno osebje se večinoma usmerja zgolj na fizične simptome bolezni, medtem ko se psiho-socialne in duhovne sfere navadno ne obravnava. PO ima tako bistveno vlogo pri obravnavi bolnikov s pljučnim rakom, saj lahko z učinkovitim obvladovanjem simptomov, psiho-socialno in duhovno podporo ter nudenjem pomoči pri sprejemanju pomembnih odločitev bistveno izboljša kakovost oskrbe bolnikov ter zmanjša njihove potrebe po medicinskih storitvah (Ferris et al., 2009). Greer et al. (2011) so v nedavno objavljeni raziskavi ugotovili, da je pri bolnikih s pljučnim rakom, ki so zgodaj vključeni v PO, interval med zadnjo aplicirano intravenozno kemoterapijo in nastopom smrti daljši ob tem, da imajo ti bolniki pol manj možnosti, da bodo prejeli takšno terapijo v zadnjih 60-ih dneh življenja.

V primeru pljučnega raka je ključna zgodnja vključitev PO v obravnavo bolnikov in njihovih bližnjih. Zgodnja vključitev PO prinaša daljše preživetje bolnikov ob manjših stroških zdravstvene obravnave (manj agresivna in bolj racionalno uporabljena specifična antitumorska terapija ob koncu življenja). Temel et al. (2010) so na to temo opravili raziskavo, v kateri so bolnike naključno uvrščali v dve skupini. Prva skupina je bila deležna standardne onkološke oskrbe, pri bolnikih v drugi skupini pa so v standardno onkološko oskrbo istočasno vključili še PO. Rezultati so pokazali, da so imeli bolniki, ki so bili deležni zgodnje PO, boljšo kvaliteto življenja – boljše obvladane fizične simptome ter manj psiho-socialnih in duhovnih stisk. Njihovo preživetje je bilo daljše za slabe tri mesece, kar se lahko primerja z dometom najdražjih bioloških zdravil.

Različne raziskave so pokazale, da so pri vseh bolnikih v PO prisotni številni simptomi. Bolniki s pljučnim rakom so v primerjavi z ostalimi vrstami raka navadno bolj obremenjeni s fizičnega, psiho-socialnega in duhovnega vidika in imajo največ nezadovoljenih potreb (Carlsen et al., 2005; Cooley, 2000; Li, Girgis, 2006; Zabora et al., 2001). Najpogostejše prisotni simptomi pri pljučnem raku so bolečina, dispneja (oteženo dihanje), neješčnost (anoreksija), kaheksija, utrujenost, pomanjkanje energije, zaskrbljenost, anksioznost (prestrašenost), kašelj in nespečnost (Krech et al., 1992; Hopwood, Stephens, 1995). Predvsem dispneja je tisti simptom, ki predstavlja veliko oviro pri opravljanju vsakodnevnih življenjskih aktivnostih vključno s fizičnimi aktivnostmi in ima znaten vpliv na psihološko dobro počutje bolnika (Tanaka et al., 2002). S psihološkimi problemi (najpogostejše depresijo) se v povprečju sooči četrtna bolnikov z rakom pljuč (Carlsen et al., 2005). Raziskava, ki so jo opravili

Zabora et al. (2001) je pokazala, da je v skupini bolnikov s štirinajstimi različnimi vrstami raka, pri pljučnem raku prevalenca psiholoških stisk najvišja. Največ je nezadovoljenih psiholoških potreb ter potreb pri fizičnih in vsakodnevni življenjskih aktivnostih (Li, Girgis, 2006). Kar je še bolj zaskrbljujoče je dejstvo, da imajo bolniki občutek, da so te potrebe zapostavljene predvsem v času, ko so v domačem okolju. Več kot 60 % bolnikov je poročalo, da ne dobi želene pomoči s strani javnih storitev, ki jih ponujata primarno zdravstveno varstvo in lokalne skupnosti (Krishnasamy, Wilkie, Haviland, 2001). Za dobro PO so prav tako pomembni bolnikovi bližnji. Njihove potrebe in stiske so pogosto nezadovoljene in celo spregledane tako s strani zdravstvenega osebja kot s strani bolnikov (Krishnasamy, Wilkie, Haviland, 2001).

Postavitev diagnoze pljučni rak se lahko pri bolniku pojavi nenadoma. Naenkrat se mora soočiti z zelo slabimi novicami. »Kakšen smisel ima to? Kakšen smisel ima moje življenje? Zakaj se to meni dogaja? Kdo sem?« so zgolj nekatera vprašanja, s katerimi se srečujejo bolniki, ki so soočeni z za življenje nevarno boleznijo. Navadno jih spremlja duhovno trpljenje, ki se kaže v občutkih krivde, jeze, protesta, nemoči, strahu, obupa itd. (Štrancar, Žagar, Benedik, 2010). Pri obravnavanju psiho-socialnih in duhovnih problemov je pomemben zgodnji začetek. Akechi et al.(2006) so ugotovili, da je začetna stiska, bodisi s psiho-socialnega bodisi duhovnega vidika, ob postavitvi diagnoze pomemben napovednik nadaljnjega poteka teh stisk. Večina tistih bolnikov, ki je občutila stiske že na začetku, je le-te obdržala do konca klinične obravnave, zato je zaželeno, da bi se PO uvedla zgodaj v poteku bolezni, saj lahko le na tak način bistveno vpliva na kakovost bolnikovega življenja in umiranja ter po smrti še na žalovanje bližnjih.

Trenutno v Sloveniji vsem bolnikom še ne moremo nuditi takšne oskrbe. PO kot celostna zdravstvena oskrba bolnikov in njihovih bližnjih v slovenskem zdravstvenem in socialno varstvenem sistemu še ni urejena. Nacionalni (državni) program za PO je že pripravljen, kot tudi Akcijski načrt za izvedbo tega programa. Ko bodo zagotovljene vse ustrezne zakonske podlage in financiranje, se bodo lahko začela dodatna izobraževanja vseh poklicnih skupin, ki se vključujejo v PO, in se vzpostavile mreže PO po celotni državi, ki bodo bolnikom in njihovim bližnjim omogočale celostno PO (Državni, 2010). Sedanja organizacija PO v Sloveniji ne zagotavlja v celoti nepretrgane PO. Trenutno so v Sloveniji štiri ustanove, ki izvajajo specialistično PO (Onkološki inštitut Ljubljana (OI), Klinika Golnik, Splošna bolnišnica Murska Sobota in Bolnišnica Topolšica). Slabše pokriti sta le dolenjska in primorska regija. Da je začeta pot postavitve mreže paliativnih enot po celotni Sloveniji prava in da se v obstoječih ustanovah izvaja PO na sodobni strokovni ravni, smo dobili

potrditev s strani organizacij ECCO (European CanCer Organization) in ESMO (European Society for Medical Oncology). Ol je leta 2009 v sklopu evropskega onkološkega kongresa na slavnostni podelitvi pridobil akreditacijo za center odličnosti na področju izvajanja paliativne oskrbe, ki je del obravnave onkoloških bolnikov. Leta 2010 je isto priznanje pridobila tudi Klinika Golnik. V Sloveniji sta temu primerno trenutno vodilna referenčna centra za PO bolnikov in njihovih bližnjih. S tem priznanjem vstopata ob bok znanim evropskim centrom z dolgoletno tradicijo iz PO kot tudi centrom iz preostalega sveta.

ZAKLJUČEK

Rak pljuč je ob sami postavitvi diagnoze v večini primerov neozdravljiva bolezen. Bolniki z rakom pljuč so v primerjavi z ostalimi vrstami raka nedvomno med najbolj obremenjenimi s fizičnega, psiho-socialnega in duhovnega vidika. Prisotni so številni fizični simptomi, psiho-socialne stiske in duhovno trpljenje. Največ nezadovoljenih potreb imajo prav s psihološkega vidika. Številne nezadovoljene potrebe imajo prav tako pri fizičnih in vsakodnevnih aktivnostih. PO ponuja s pomočjo multidisciplinarnega pristopa obravnavo, ki zajame večino problemov in potreb, ki jih imajo ti bolniki in njihovi bližnji. Pri bolnikih s pljučnim rakom je dokazano, da je PO tista, ki bolnikom ne nudi zgolj kakovostnejšega preživetja preostalega življenja, ampak jim njihovo življenje na račun boljše kakovosti tudi podaljša. PO s pomočjo celostne obravnave bolnikov in njihovih bližnjih, s prizadevnostjo, s sporočanjem resnice, vzdrževanjem upanja, zastavljanjem dosegljivih ciljev, ohrabrevanjem ter opomočevanjem bolnikov in njihovih bližnjih, z nepretrgano in 24-urno oskrbo skrbi za doseganje optimalne kakovosti življenja bolnikov s sočasnim nudenjem podpore njim bližnjim.

LITERATURA

- Akechi T, Okuyama T, Akizuki N, Azuma H, Sagawa R, Furukawa TA, et al. Course of psychological distress and its predictors in advanced non-small cell lung cancer patients. *Psychooncology*. 2006;15(6):463-73.
- Carlsen K, Jensen AB, Jacobsen E, Krasnik M, Johansen C. Psychosocial aspects of lung cancer. *Lung Cancer*. 2005;47(3):293-300.
- Chan KS, Tse DMW, Sham MMK, Thorsen AB. Palliative medicine in malignant respiratory diseases. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Fourth Edition. Oxford: University Press; 2010:1107-44.

- Cooley ME. Symptoms in adults with lung cancer. A systematic research review. *J Pain Symptom Manage.* 2000;19(2):137-53.
- Državni program paliativne oskrbe. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje; 2010. Dostopno na: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Dr%C5%BEavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc (18.01.2012).
- Ferris FD, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, et al. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps -- from the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol.* 2009;27(18):3052-8.
- Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of Early Palliative Care on Chemotherapy Use and End-of-Life Care in Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *J Clin Oncol.* 2011. [Epub ahead of print]
- Hopwood P, Stephens RJ. Symptoms at presentation for treatment in patients with lung cancer: implications for the evaluation of palliative treatment. The Medical Research Council (MRC) Lung Cancer Working Party. *Br J Cancer.* 1995;71(3):633-6.
- Krech RL, Davis J, Walsh D, Curtis EB. Symptoms of lung cancer. *Palliat Med.* 1992;6(4):309-15.
- Krishnasamy M, Wilkie E, Haviland J. Lung cancer health care needs assessment: patients' and informal carers' responses to a national mail questionnaire survey. *Palliat Med.* 2001;15(3):213-27.
- Li J, Girgis A. Supportive care needs: are patients with lung cancer a neglected population? *Psychooncology.* 2006;15(6):509-16.
- Rak v Sloveniji 2007. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije; 2010.
- Saito AM, Landrum MB, Neville BA, Ayanian JZ, Earle CC. The effect on survival of continuing chemotherapy to near death. *BMC Palliat Care.* 2011;10(14):1-11. Dostopno na: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-684X-10-14.pdf> (06.01.2012).
- Štrancar K, Žagar T, Benedik J. Pristop k bolniku in njegovi družini med neozdravljivo boleznijo. *Koordinacija paliativne oskrbe. Onkologija.* 2010;14(2):150-2.
- Tanaka K, Akechi T, Okuyama T, Nishiwaki Y, Uchitomi Y. Prevalence and screening of dyspnea interfering with daily life activities in ambulatory patients with advanced lung cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2002;23(6):484-9.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010;363(8):733-42.
- Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology.* 2001;10(1):19-28.