

PALIATIVNA OBRAVNAVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV IN PROJEKT METULJ

Palliative care of oncology patients and project butterfly

Boštjan Zavratnik, dipl. zn.
Maria Gloria Mehle, dipl. m. s.
Maja Ebert Moltara, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo

bzavratnik@onko-i.si
mgmehle@onko-i.si
mebert@onko-i.si

IZVLEČEK

Večina bolnikov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih potrebuje paliativno oskrbo. Paliativna oskrba s celostnim pristopom zajame vse vidike oskrbe z namenom izboljšanja kakovosti življenja. Izvajamo jo v obdobju od zgodnje paliativne oskrbe do žalovanja. Državni program paliativne oskrbe je, skupaj z Akcijskim načrtom, temeljni dokument za vzpostavitev delovanja paliativne oskrbe na vseh nivojih zdravstvenega sistema v Sloveniji. Glede na že obstoječo strukturo našega zdravstvenega sistema je državni program predvidel, da bi se paliativna oskrba izvajala na osnovnem in specialističnem nivoju. Težavnost in resnost prisotnih bolnikovih problemov narekuje odločitev, ali bolnik potrebuje zgolj osnovno paliativno obravnavo ali tudi specialistično. Vzpostavitev mreže in koordinacije paliativne oskrbe sta ključna za usklajeno in povezano delovanje vseh vpletenih v oskrbi posameznega bolnika in njegovih bližnjih. Izobraževanje zdravstvenih delavcev in sodelavcev s področja paliativne oskrbe je nujno za doseganje kakovostne obravnave. Projekt Metulj je s pripravo strokovno ustreznih informativnih vsebin s področja paliativne oskrbe v slovenskem jeziku poskrbel za boljšo informiranost bolnikov in njihovih bližnjih.

Ključne besede: državni program paliativne oskrbe, mreža paliativne oskrbe, koordinacija paliativne oskrbe, izobraževanje paliativnih timov

ABSTRACT

Most patients with incurable disease and their caregivers need palliative care. It uses a holistic approach in covering all of its aspects and works towards improving the quality of life. Palliative care can be implemented early in the progression of disease and extend into the bereavement period. The Slovenian National program of palliative care, along with its Action Plan, is the basic document for establishing palliative care on all the levels of the health system in Slovenia. Given that our country already has an existing structure of health system it is suggested that palliative care should be implemented at basic and specialist level. Whether the patients and their caregivers need basic or specialist palliative care depends on the seriousness of their problems. Establishment of palliative care network and coordination is necessary for continuous care. Education of professionals working in palliative care is vital for quality care of patients and their caregivers. As part of the Project Butterfly, written information about palliative care for patients and their caregivers in Slovenian language were prepared.

Key words: national program of palliative care, palliative care network, coordination of palliative care, education of palliative care teams

UVOD

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, str. 3).

Njen namen je izboljšati kakovost življenja bolnikom in njihovim bližnjim s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da ga zgodaj prepoznamo, ustrezno ocenimo in obravnavamo (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 3). Pri tem trpljenje ni omejeno le na fizično bolečino, temveč zajema tudi druge telesne, psihološke, socialne ter duhovne stiske in težave (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 3).

Poudariti pa je treba, da PO ni sinonim za zadnje obdobje življenja ali celo umiranje, saj lahko obdobje od vključitve bolnikov v PO do smrti traja tudi več let. Kadar v PO vključimo bolnike, ki imajo predvideno še daljše (vsaj večmesečno) preživetje, govorimo o obdobju zgodnje PO. To je obdobje, ko

imajo bolniki navadno še dobro telesno zmogljivost in so še deležni specifičnega zdravljenja. Razlika je v tem, da cilj zdravljenja v tem obdobju ni več ozdravitev, temveč začasna zazdravitev bolezni (Ebert Moltara, 2014, str. 21).

Vendar pa zaradi začasne narave zazdravitve bolezni bolnik prej ali slej preide v zadnje obdobje življenja. V tem obdobju začnejo zaradi napredovale bolezni in pridruženega kroničnega systemskega vnetnega odgovora v telesu odpovedovati vitalni organi (možgani, jetra, ledvice) (Ebert Moltara, 2014, str. 22). Bolezen v tem obdobju navadno zelo hitro napreduje in hitro pripelje v obdobje aktivnega umiranja, ki navadno traja od nekaj ur do dni. Značilni znaki tega obdobja so zožena zavest, terminalno hropenje, povišana notranja telesna temperatura dihalni gibi spodnje čeljustnice, akrocianoza in odsotnost perifernih pulzov (Ebert Moltara, 2014, str. 23). Z nastopom smrti se prične obdobje žalovanja za bolnikove bližnje.

Državni program PO

Večina bolnikov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih potrebuje PO. V Sloveniji imamo zato od leta 2010 Državni program paliativne oskrbe, ki je bil v vladnem postopku potrjen z namenom, da se systemsko uredi izvajanje PO. Priloga navedenemu dokumentu je Akcijski načrt. Akcijski načrt vključuje postavitev PO na vseh treh ravneh zdravstvenega varstva (primarna, sekundarna, terciarna) ter vsebuje časovno opredeljene ukrepe, ki so potrebni za vzpostavitev celostne PO v Sloveniji (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Izhodišča za organizacijo in izvajanje PO

Državni program PO je postavil določena izhodišča, potrebna za izvajanje PO v Republiki Sloveniji (RS) (Ministrstvo za zdravje, 2010):

1. PO je sestavni del zdravstvenih dejavnosti. Določbe za njen razvoj in funkcionalno povezovanje naj se vključijo v prioritete državne zdravstvenovarstvene strategije.
2. Bolnikovo stanje kot paliativno oceni zdravnik specialist, ki bolnika oskrbuje zaradi neozdravljive, aktivno napredujoče bolezni (npr. specialist onkolog za bolnika z neozdravljivo obliko raka, specialist nevrolog za neozdravljivo nevrološko bolezen...)
3. Vse osebe, ki potrebujejo PO, morajo imeti možnost dostopa do PO v času

in okolju, ki sta skladna z njihovimi potrebami po PO.

4. PO pomeni doseganje in vzdrževanje najboljše kakovosti življenja bolnika in njegovih bližnjih.
5. PO obsega obravnavo telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb ter težav, povezanih z neozdravljivo napredujajočo boleznijo. Izvaja jo interdisciplinaren tim, v katerem delujejo strokovnjaki, usposobljeni in specialistično izobraženi za področje PO. Od ravni zdravstvenega sistema, na kateri so ti strokovnjaki zaposleni, je odvisno, ali izvajajo osnovno ali specialistično PO.
6. Bolnik mora biti z izvajanjem PO ustrezno seznanjen. Zdravstveno osebje mora ves čas oskrbe skrbeti za primerno informiranost in uporabo veččin ustrezne komunikacije. Bolnika in njegove bližnje je treba ves čas aktivno vključevati in spodbujati k sodelovanju.
7. Dostop do PO temelji na potrebah bolnika in njegovih bližnjih, ne glede na vrsto bolezni, mesto prebivališča bolnika, njegov materialni položaj, versko opredeljenost ali druge podobne dejavnike.
8. Program izobraževanja o PO se vključi v usposabljanje vseh zdravstvenih delavcev, sodelavcev in drugih izvajalcev PO.
9. PO temelji na dobri klinični praksi in znanstveno utemeljenih ugotovitvah. Raziskave se izvajajo po veljavnih etičnih načelih za klinične raziskave v medicini.
10. PO se nameni določena, primerna in vzdržna raven javnih finančnih sredstev v skladu s potrebami in zakonsko opredelitvijo.
11. Po zdravstvenih načelih se tudi pri PO v celoti spoštujejo bolnikove pravice, ravna se v skladu s poklicnimi obveznostmi in merili, pri vseh načrtovanih dejavnostih mora biti v ospredju interes bolnika.

Osnovna in specialistična PO

Državni program PO je glede na že obstoječo strukturo našega zdravstvenega sistema predvidel izvajanje PO na dveh nivojih – osnovna in specialistična PO.

Osnovna PO se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega sistema in socialnega varstva: v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, na domu bolnika, v centrih za rehabilitacijo, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki, nevladnih organizacijah – hospicij in drugih ustanovah PO (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 7). Izvajajo jo strokovni delavci, ki so za to področje dela dodatno usposobljeni. Prične se z ugotavljanjem potreb in problemov ter konča s smrtjo bolnika oziroma oskrbo njegovih bližnjih med žalovanjem, če je to potrebno. V samem poteku bolezni se lahko pojavijo številni zapleti, problemi se lahko kopičijo, težko obvladljivi simptomi stopnjujejo ter pojavijo čisto nove, sicer manj pričakovane težave. Ko tovrstnih zapletov ni moč razrešiti z osnovnimi pristopi, potrebujemo specialistično PO (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 7).

Specialistična PO zajema dejavnosti, ki v celoti pokrivajo specifične potrebe po PO (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 7). Poudariti je treba, da specialistična PO osnovne ne nadomešča, ampak jo podpira in dopolnjuje. Specialistično PO izvajajo specialistično izobraženi timi za PO na bolnikovem domu, v ustanovah za dnevno oskrbo, ambulantnih klinikah, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki, hospicij ter specialističnih bolnišničnih enotah (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 7).

Mreža PO

Eden izmed dolgoročnih ciljev omenjenega programa je vzpostavitev mreže PO. V slovenskem zdravstvenem prostoru je mreža PO trenutno regijsko različno urejena in razvita ter marsikje nezadostno strukturirana in pomanjkljivo koordinirana. Posamezni elementi mreže obstajajo in tudi delujejo, delovanje pa ni usklajeno in povezano, kar bi zagotavljalo neprekinjeno in celostno PO (Ebert Moltara, 2015, str. 19).

Koordinacija PO

Koordinacija v PO poteka tako horizontalno kot vertikalno (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 17). Izvajanje nepretrgane PO se zagotavlja z vključevanjem vseh izvajalcev v mrežo PO. Družinski zdravnik in patronažna medicinska sestra imata osrednjo vlogo pri izvajanju osnovne PO in morata poskrbeti za aktivno sodelovanje z ostalimi strokovnjaki ob zahtevnejših potrebah bolnika in njegovih bližnjih. Ob potrebi po specialistični obravnavi je za ustrezno koordinacijo izvajanja PO potrebna aktivna vključitev koordinatorskega PO, ki

skrbi za povezavo med različnimi nivoji zdravstvene oskrbe.

Za nemoteno delovanje paliativne mreže, izvajanje analiz kakovosti ter oblikovanje programa funkcionalnih usposabljanj, izobraževanj in raziskovanja so s strani državnega programa predvideni regionalni koordinatorji in služba za PO na državni ravni (državni koordinator) (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 17).

Cilji državne koordinacije (Lopuh, 2015):

- podpreti razvoj PO v vseh slovenskih regijah,
- prilagoditi razvoj PO značilnostim in potrebam vsake posamezne regije,
- poskrbeti za izobraževanje s področja PO za vse zdravstvene delavce v do- in po-diplomskem študiju,
- poskrbeti za povezovanje različnih struktur in njihovo dodatno izobraževanje po regijah,
- oblikovati in vzdrževati spletno mesto z osnovnimi informacijami s področja PO,
- primerno povezati strukture s področja PO (društva, hospic, združenje, razširjen strokovni kolegij (RSK) itd.) in jih ustrezno umestiti v trenutni zdravstveni sistem,
- zagotoviti možnosti za informacijsko podporo v smislu stalne mobilne številke,
- širiti zavedanje o pomenu in prednostih PO med laično populacijo,
- pripraviti literaturo za strokovno javnost, skrb za njeno redno nadgrajevanje in zagotavljanje njene kakovosti,
- spodbuditi poznavanje PO med laično javnostjo,
- spremljati kakovost opravljenega dela.

Izobraževanje zdravstvenih delavcev iz osnovnih znanj PO

Osnovna temeljna znanja je v Sloveniji možno pridobiti v okviru 50-urnega izobraževanja »Dodatna znanja iz paliativne oskrbe«. Slovensko združenje paliativne medicine (SZPM) je trenutno edino, ki izvaja temeljno izobraževanje iz PO v obsegu 50 ur, ki ga je sprejel tudi RSK za PO (Lopuh, 2015). Do sedaj je bilo izvedenih deset 10 šol po enotnem kurikulumu, ki temelji na programu EAPC (European Association for palliative care).

Ta znanja trenutno zapolnjujejo vrzel pridobivanja teh znanj znotraj ustaljenih

izobraževalnih programov na zdravstvenih šolah in fakultetah. Sčasoma, ko bodo izobraževalni programi PO vključeni v redne programe šolanja zdravstvenih delavcev, se bo potreba po teh izobraževanjih predvidoma zmanjšala.

Ključni sodelavci paliativnega tima, ki potrebujejo dodatna izobraževanja, so zdravniki, medicinske sestre in patronažne medicinske sestre, farmacevti, fizioterapevti, socialni delavci, psihologi, duhovni spremljevalci, negovalci na domu in prostovoljci hospica (Lopuh, 2015). Vsi ti profili imajo trenutno možnost, da si pridobijo dodatna znanja z udeležbo na zgoraj omenjenem izobraževanju pod okriljem SZPM.

Zdravniki lahko po zaključenem izobraževanju in opravljenem izpitu pridobijo diplomo o dodatnem znanju s strani Slovenskega zdravniškega društva (SZD).

Medicinske sestre in patronažne medicinske sestre lahko po zaključenem izobraževanju in opravljenem izpitu pridobijo diplomo o specialnem znanju s področja PO s strani Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveze strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije (Zbornica-Zveza) (Slak & Klemenc, 2015). Dodaten pogoj, ki ga morajo še izpolniti za pridobitev te diplome, je najmanj eno leto delovnih izkušenj s področja PO. Poudarili pa bi radi, da čeprav je Zbornica-Zveza na pobudo Stalne delovne skupine za paliativno zdravstveno nego sprejela sklep o priznanju specialnih znanj s področja PO, tune govorimo dejansko o specialnih znanjih, ampak zgolj o dodatnih znanjih.

Izobraževanje zdravstvenih delavcev s specialnimi znanji iz PO

V Sloveniji specialnih znanj s področja PO v tem trenutku ni možno pridobiti. Za njihovo pridobitev je potrebno izpopolnjevanje v tujini. Premiki pa se dogajajo tudi na tem področju, saj je bil z namenom zagotavljanja izobraževanih programov s specialnimi znanji za posamezne strokovne skupine v Sloveniji leta 2013 v okviru Univerze v Mariboru ustanovljen Inštitut za paliativno medicino in oskrbo (Ebert Moltara, 2015). Trenutno so ti programi v fazi priprave in usklajevanj.

Predvideno je, da bi vsaka regijska bolnišnica imela tim s specialnimi znanji iz PO, na katerega bi se lahko po potrebi obrnil tim s primarnega nivoja zdravstvenega sistema. Ob akutnih težavah, ki jih primarni tim skupaj s timom iz

regionalne bolnišnice ne bi mogel rešiti na primarnem ali sekundarnem nivoju, bi bolnika napotili v enote za akutno PO na terciarnem nivoju zdravstvenega sistema. Člani tima na tem nivoju lahko svetujejo vsem ostalim nivojem zdravstvene oskrbe.

Projekt Metulj

Zaradi slabega poznavanja in pomanjkanja vsebin o PO v slovenskem jeziku (predvsem tistih, namenjenih laični populaciji) je nastal vseslovenski projekt Metulj. Namen projekta je bil približati vsebine PO bolnikom z neozdravljivo boleznijo in njihovim bližnjim (Zavratnik et al., 2015, str. 56).

V projektu je sodelovalo 42 strokovnjakov iz različnih strok in zdravstvenih ustanov iz cele Slovenije. Skupaj so pripravili 20 informativnih vsebin, ki so bile razdeljene v pet glavnih skupin:

- telesni simptomi (bolečina, balonska samokrčljiva črpalčka, težko dihanje (dispneja), slabost in bruhanje, nemir in delirij, utrujenost, izguba apetita, zaprtje, skrb za osebno higieno in urejenost, preprečevanje razjed zaradi pritiska (preležanin), nega oteklin (limfedem), suhost ust),
- psihološki problemi (otrok/mladostnik ob hudo bolnem, podpora svojcem v PO, kako se pogovarjati s hudo bolnim),
- socialni problemi (pomoč na domu, kam, ko oskrba doma ne bo več mogoča),
- duhovna podpora in
- zadnji dnevi življenja.

Te vsebine so bile objavljene oktobra 2014 - ob svetovnem dnevu paliativne oskrbe in hospica. Pripravljene so bile tiskane vsebine v obliki zloženek in elektronske v obliki spletnega mesta (www.paliativnaoskrba.si). O zagonu novih vsebin so bile obveščene vse zdravstvene ustanove po Sloveniji. Tiste ustanove, ki so zaprosile za tiskane vsebine, so jih tudi prejele.

V letu 2015 sta bili naboru že obstoječih vsebin v skupini telesnih simptomov dodani še dve - telesna aktivnost in krvavitev. V pripravi so še druge vsebine.

Poleg zgoraj omenjenih vsebin pa podaja to spletno mesto še druge zelo koristne informacije – med drugim seznam izvajalcev PO po regijah iz celotne Slovenije. Bolniki in njihovi bližnji lahko tako lažje pridejo v stik s strokovno pomočjo, ki je najbližja njihovem kraju bivanja.

ZAKLJUČEK

Napredek medicine prinaša nova in nova spoznanja ne samo na področju kurativne medicine, ampak tudi na področju PO. Nova dognanja s področja patofizioloških procesov pri napredovali bolezni nam razjasnjujejo vzroke za določene težave pri bolniku. Ta spoznanja nam ne omogočajo samo tega, da lahko bolj učinkovito izvajamo oskrbo in s tem pomagamo bolniku pri njegovih težavah, omogočajo nam tudi, da lahko težave, ki se bodo pojavile, predvidimo in že v naprej načrtujemo ustrezno oskrbo.

Seveda pa je za takšno načrtovanje potreben ustrezno izobražen kader. Zdravstveni delavci in sodelavci potrebujejo dodatna znanja s področja PO, da lahko bolnikom in njihovim bližnjim nudijo kakovostno PO. »Združeni smo močnejši!« pravi stari rek, ki v tem primeru še posebej velja. Za kakovostno PO niso dovolj samo dodatna znanja, pomembna je tudi povezanost vseh, ki sodelujejo v oskrbi bolnika. In to je ena izmed temeljnih nalog koordinacije v PO – zagotoviti povezano in usklajeno delovanje, ki prinaša celostno obravnavo bolnika in njegovih bližnjih.

Vendar pa je za dokončen preboj PO v vse sfere naših življenj potrebno še nekaj več – potrebna je kritična masa. Tukaj pa seveda nimamo v mislih samo zdravstvenih delavcev in sodelavcev, ampak predvsem laično populacijo. Šele ko bo kritična masa v laični populaciji prepoznala vse dobrobiti paliativnega pristopa, bo prišlo do zasuka v obravnavi bolnikov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. PO bo takrat dobila mesto, ki ji dejansko pripada.

LITERATURA

Ebert Moltara, M., 2014. Značilnosti obravnave skozi čas paliativnega zdravljenja pri bolniku z rakom. In: Krčevski Skvarč, N., ed. *3. mariborska šola paliativne oskrbe: zbornik prispevkov. Maribor, 9. in 10. maj 2014.* Maribor: Univerzitetni klinični center, pp. 21-24.

Ebert Moltara, M., 2015. Paliativna oskrba v Sloveniji. In: Ebert Moltara, M., ed. *V luči dostojanstva življenja. Slovenski kongres paliativne oskrbe, 9.-10. oktober 2015: zbornik.* Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine SZD, pp. 19-21.

Lopuh, M., 2015. Oris načrta državne koordinacije paliativne oskrbe - kje smo, kam gremo?. In: Ebert Moltara, M., ed. *V luči dostojanstva življenja. Slovenski kongres paliativne oskrbe, 9.-10. oktober 2015.: zbornik*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine SZD, pp. 22-26.

Ministrstvo za zdravje, 2010. *Državni program Paliativne oskrbe*. Available at: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Drzavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc [15. 12. 2015].

Slak, J. & Klemenc, D., 2015. Poziv izvajalkam paliativne zdravstvene nege za pridobitev specialnih znanj iz paliativne oskrbe. *Utrip*, 23(5), pp. 18.

Zavratnik, B., Mehle, M.G., Zlodej, N., Pahole Goličnik, J. & Ebert Moltara, M., 2015. Projekt »Metulj« - priprava informativnih vsebin s področja paliativne oskrbe v slovenskem jeziku. In: Ebert Moltara, M., ed. *V luči dostojanstva življenja. Slovenski kongres paliativne oskrbe, 9.-10. oktober 2015: zbornik*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine SZD, pp. 56-57.