



SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

»V luči dostojanstva življenja«

9. – 10. oktober 2015

Domus medica, Dunajska 162, 1000 Ljubljana

ZBORNİK





SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

»V luči dostojanstva življenja«

9. – 10. oktober 2015

Domus medica, Dunajska 162, 1000 Ljubljana

ZBORNİK

Dogodek poteka pod častnim pokroviteljstvom
predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja

Naslov: SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

Glavna urednica: Maja Ebert Moltara

Organizacijski odbor: Jernej Benedik, Anže Habjan,
Stanislav Malačič, Srđan Mančić, Maja Šeruga

Strokovni odbor: Jožica Červek, Nevenka Krčevski Skvarč,
Mateja Lopuh, Darja Žnidaršič

Fotografije: Petra Draškovič

Izdajatelj in založnik: Onkološki inštitut Ljubljana,
Slovensko združenje paliativne medicine SZD

Natisnil: Hermes oprema d.o.o.

Naklada: 350 izvodov

Kraj in leto izdaje: Ljubljana, 2015

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-036.8-083(082)

SLOVENSKI kongres paliativne oskrbe (2015 ; Ljubljana)

V luči dostojanstva življenja : zbornik / Slovenski kongres paliativne oskrbe,
9.-10. oktober 2015, Ljubljana ; [glavna urednica Maja Ebert Moltara]. - Ljubljana
: Onkološki inštitut Ljubljana : Slovensko združenje paliativne medicine SZD, 2015

ISBN 978-961-6071-90-1 (Onkološki inštitut)

1. Ebert Moltara, Maja
281482752

KAZALO

- 5** **SPREMNA BESEDA**
- 7** **PREDSTAVITEV PREDAVATELJEV**
- 17** **POVZETKI PREDAVANJ**
- 18** **IZZIVI IN RAZVOJ PALIATIVNE OSKRBE V EVROPI**
Challenges in European palliative care development
Sheila Payne, Velika Britanija
- 19** **PALIATIVNA OSKRBA V SLOVENIJI**
20 *Palliative care in Slovenia*
Maja Ebert Moltara, Slovenija
- 22** **ORIS NAČRTA DRŽAVNE KOORDINACIJE PALIATIVNE OSKRBE**
– KJE SMO, KAM GREMO ?
Challenges in Slovenian palliative care development
Mateja Lopuh, Slovenija
- 27** **KJE V PALIATIVNI OSKRBI JE POTREBNA DODATNA PODPORA?**
KRAJ SMRTI - ZMANJŠEVANJE RAZLIK MED ŽELJAMI IN REALNOSTJO.
Where does palliative care need stronger support?
Ways to narrow the preference-reality gap on places for the dying
Barbara Gomes, Velika Britanija
- 28** **PALIATIVNA OSKRBA IN ZDRAVNIK DRUŽINSKE MEDICINE**
Supporting primary palliative care in a community
Bart Van den Eynden, Belgija
- 31** **VLOGA PSIHOLOGA V PALIATIVNI OSKRBI**
Developing the psychologist's role in palliative care
Sheila Payne, Velika Britanija
- 33** **PODPORA UMIRAJOČEMU BOLNIKU V DOMAČEM OKOLJU**
Taking care of the dying in a home setting- experience from germany
Katharina Rockmann, Nemčija

- 35** KOMPETENCE ZDRAVSTVENE NEGE V PALIATIVNI OSKRBI
Competencies for basic and specialised palliative care nursing
Birgitte Grube, Danska
- 37** DUHOVNA OSKBA
Spiritual support
Piotr Krakowiak, Poljska
- 40** STRUKTURA PALIATIVE MREŽE – izkušnje iz Avstrije
Organization of palliative care services – experiences from Austria
Johann Baumgartner, Avstrija
- 41** KANABINOIDI v medicini
Cannabinoids in medicine
Martin Pinsinger, Avstrija
- 42** KANABINOIDI IN MEDICINSKA KONOPLJA V SLOVENIJI:
zakonodaja, znanost in praksa v medicini
*Cannabinoids and medical marihuana in Slovenia:
law, science and practice in medicine*
Jožica Červek v imenu delovne skupine pri Zdravniški zbornici
(David Neubauer, Milan Krek, Aleš Pražnikar)
- 46** DRUŽINSKI SESTANEK
Family conference
Nataša Zlodej, Slovenija
- 47** PALIATIVNI NAČRT
Palliative plan
Mateja Lopuh, Slovenija
- 48** VNAPREJŠNJE NAČRTOVANJE V PALIATIVNI OSKRBI
Advance care planning in palliative care
Urška Lunder, Slovenija
- 51** VNAPREJŠNJA IZJAVA VOLJE PACIENTA – IZBRANI VIDIKI
Advance directive
Blaž Ivanc, Slovenija
- 53** PRISPEVKI UDELEŽENCEV
- 75** PREDSTAVITEV SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA PALIATIVNE MEDICINE

*Če bi vedel, da te danes zadnjič gledam kako zaspiš,
bi te pokrtil mnogo bolj nežno.*

*Če bi vedel, da te danes zadnjič gledam, kako odhajaš skozi vrata,
bi te objel, poljubil in poklical nazaj za še en objem in še en poljub.*

*Če bi vedel, da danes zadnjič slišim tvoj glas, ki me nežno hvali in spodbuja,
bi vzel kamero in posnel vsako tvoje dejanje in besedo,
da bi si to lahko predvajal vedno znova, dan za dnem.*

*Če bi vedel, da je danes zadnjič, potem bi si vzel minuto več,
se ustavil in rekel »Ljubim te«, namesto da bi predpostavljaj, da to že veš.*

*Če bi vedel, da je danes zadnjič, bi s teboj delil ta dan,
namesto da bi ga izpustil, ker bi si mislil, da bo takšnih dni še veliko.*

*Prav gotovo vedno pride jutri, da popravimo storjene napake –
in vedno dobimo še drugo priložnost, da naredimo prav.*

*Zagotovo bo še en dan, da rečemo svoj »Ljubim te«,
in zagotovo bo še ena možnost, da rečemo svoj »Ti lahko kako pomagam?«*

*Ampak za vsak slučaj, če to ni res, in če je danes vse,
kar imam, bi ti želel povedati, kako zelo te imam rad.*

*Nikoli ne smemo pozabiti, da Jutri ni obljubljeno nikomur,
ne mladim in ne starim, in danes je morda zadnja priložnost,
da močno objamete tistega, ki ga imate radi.*

Torej, če čakate na jutri, zakaj tega ne storite danes?

*Če jutri nikoli ne pride, potem boste zagotovo obžalovali dan,
ko si niste vzeli dodatnega časa za nasmeh, objem ali poljub -
in ste bili preveč zaposleni, da bi podarili nekomu tisto,
za kar bi kasneje izvedeli, da je bila njegova zadnja želja.*

*Zato primite vaše ljubljene danes, jim šepetajte na uho in povejte,
kako radi jih imate. Vzemite si čas za »Žal mi je,«
»prosim, oprost mi,« »hvala,« ali »saj je v redu.«*

...in če jutri ne pride, tako ne boste obžalovali tega dne.

(neznani avtor)

PREDSTAVITEV PREDAVATELJEV





Sheila Payne BA (Hons), RN, Dip. N, PhD, C. Psychol.

*Emeritus Professor in Palliative Care,
International Observatory on End of Life Care,
Lancaster University, United Kingdom*

Professor Sheila Payne is a health psychologist with a background in nursing. She holds an Emeritus Chair at the International Observatory on End of Life Care at Lancaster University, where she was the former Director. During her career, she established and managed three research groups; firstly the Health Research Group at the University of Southampton (1996-2000), secondly the Palliative and End of Life Care Research Group, University of Sheffield (2003-2006) and latterly the International Observatory on End of Life Care, Lancaster University (2009-2014). She was President of the European Association of Palliative Care (2011-2015). Professor Payne has a long track record in palliative care research and scholarship. Her research focuses on palliative and end-of-life care for older people. She currently holds three European Commission Framework 7 programme funded major international grants and has supervised over 35 PhD students. She has published widely in academic and professional journals and published 12 books, with a further book in preparation.



Birgitte Grube

*Head of education for advanced nurses at Danish Nurses Organisation
Past President for EONS (President from 2011-13)
Past President for the Danish Cancer Nursing Society (2003-2009)*

She is an educated nurse with a master degree in Adult Education and Human Resource Management. She works as head of education for advanced nurses at Danish Nurses Organisation in Copenhagen, Denmark. She has been President for the Danish Cancer Nursing Society for 6 years (2003-2009).

She enjoys the tasks and challenges created by having to balance interests and activities in the tension field between practical nursing and national politics. One of her main drivers is to bring oncology nursing and the care for cancer patients into the political debate and thereby on the minds of the public. She has seen it as her task to lead the way by pointing out to cancer nurses the importance of being visible and accessible in the public debate, and not least being available herself.

As part of EONS Board of Directors she is working for an accredited European education for specialist cancer nursing, and through this promote the idea in countries in Europe which does not have a formalised education for oncology nurses. Through her daily work and EONS her focus is on the need for the specialization of cancer nurses, and to have a political awareness of how important cancer nurses are in the role of the best care for patients. She has together with Danish Nurses organisation developed principles for advanced nursing practice, with a strategy for education, competencies and roles.



Barbara Gomes

Research Fellow, Institute of Public Health, University of Porto, Portugal (since 2013)
Research Fellow, Cicely Saunders Institute, King's College London, UK (since 2004)
PhD in Palliative Care, MSc in Palliative Care King's College London, BSc Psychology and Health

She has research experiences in several areas: palliative care, cancer care, preferences, decision-making, place of care and death, home care, care and cost evaluation at the end of life, palliative care services evaluation, effectiveness, cost-effectiveness, epidemiology, symptom assessment, public education on end of life care, bereavement.

She is a principal investigator/coordinator of some local and international research projects (e.g. lead of Work Package 2 of the PRISMA Project: survey of preferences and priorities for end of life care in 7 European countries and Kenya, funded by the European Commission: 10 articles). She also coordinates epidemiological studies about cancer care towards the end of life (e.g. QUALYCARE study in London; 7 articles) and leads efficient leadership of multicentric studies grounded on clinic-academic collaborations between medical oncology, palliative care, emergency medicine and general practice.

Her teaching activity: MSc in Palliative Care, King's College London, MSc in Continuous and Palliative Care, University of Coimbra, MSc in Public Health, University of Porto, Doctoral Programme in Public Health, University of Porto.

She has published several distinguished articles and book chapters.



Prof. dr. Bart Van den Eynden, MD, PhD, MA

Palliative Medicine - Primary Care
Departement of Primary and Interdisciplinary Health Care
Department of Nursing and Midwifery Sciences
University of Antwerp
Primary Care Practice Edegemsestraat Mortsel
Medical Director Centre for Palliative Care Sint-Camillus Antwerp

Prof. dr. Bart Van den Eynden graduated as medical doctor at the University of Antwerp, Belgium; later he also graduated as MSc Anthropology at the University of Leuven. In 2012 he finished a MA degree on 'Care Ethics and Care Management' at the University of Tilburg, the Netherlands. Recently he started studying philosophy at the University of Antwerp. In 1994 he defended for his a PhD dissertation about 'Quality of Life in Palliative Care'.

He specialized as general practitioner and as consultant in palliative medicine.

Actually he clinically works as general practitioner and as medical director of the Centre for Palliative Care of the 'Gasthuiszusters van Antwerpen' (GZA), a hospital with about 1100 beds at three locations and with 8 homes for elderly, in the city of Antwerp, Belgium. He is also the president of the ethical committee of the GZA. In the hospital there is a 12-bed palliative care unit, a hospital-based palliative support team and a palliative day centre. There is an intense co-operation with the organisation for palliative homecare in Antwerp.

At the University of Antwerp as professor in palliative medicine within the Department of Primary and Interdisciplinary Health Care, he is responsible for education and research concerning palliative medicine and care. More recently he also got the assignment to teach 'care ethics' and 'chronic care' in the Master Nursing and Midwifery. He is also the coordinator for the Palliative Postgraduate Interuniversity Course Palliative Medicine and mentor and coach for the International Care Leadership Development Initiative of the Institute of Palliative Medicine at San Diego, USA (2012-2013).

He published many scientific articles about palliative and chronic care. His main interests are development of primary palliative care and transmural palliative care, care ethics, quality of care, care pathways, different care models, education, spirituality and cultural differences in caring for the dying.

One of his most important research projects was the European PRISMA project (about "the Positive diversities of European priorities for reSearch and Measurement in end-of-life cAre"), of which he was one of the scientific leaders.

The most important actual project is the development (2010-2012) and the implementation (2013-2016) of a Primary Palliative Care Pathway in 5 regions in Flanders; this large programme was granted by the Flemish Government, the National Health Insurance Institute and the Flemish Federation of Palliative Care.

He is member of a lot of scientific organisations and boards concerning palliative care. One of these is the International Primary Palliative Care Research Group (IPPCRG); here he co-works around his concern for the implementation of palliative care within a primary care setting.



Katharina Rockmann

Specialist of internal Medicine

Subspecialty Palliative Care medicine

Specialized home-based palliative care team (SAPV), Regensburg

She is a specialist of internal medicine (Facharzt für Innere Medizin) with a Subspecialty in Palliative Care medicine (Zusatzbezeichnung Palliativmedizin). She completed Palliative care training/education from 2010 – 2013. Her medical thesis: characterisation of cell infiltration in inflamed gastric mucosa in helicobacter pylori positive children). She has several experiences with clinical trials since 2001 and she was appointed to several tasks: 2002 – 2004 leader of the endocrinology research group, 2002 – 2004 co-leader of the interdisciplinary ultrasound department of the university hospital, 2001 – 2004 member of epidemiologic research group.

At the moment she works as a specialized home-based palliative care team (SAPV) in Regensburg, Germany (since 2012). Her previous positions were medical registrar, Department of internal medicine, University of Regensburg (2001-2004), medical registrar, The Canberra hospital, Canberra, ACT, Australia, and hospice (Clare Holland house, ACT) (2004-2005), senior medical registrar, Department of internal medicine 1, University hospital Regensburg (intermittent 2006-2012).

She is married and has three children.



Rev. Prof. dr hab. **Piotr Krakowiak SAC**

*Theologian, psychologist and social educator,
National Chaplain of Hospices in Poland,
Lecturer at Nicolaus Copernicus University in Torun.*

He is devoted in hospice-palliative care in Poland since 1990, starting as student-volunteer, then chaplain and volunteers coordinator. After studies and internships in hospice-palliative care in Italy and the US (1994-2000) he has worked as a chaplain, psychologist, volunteers' coordinator, and managing director of hospice in Gdansk (2002-2011). Since 2011 he is a lecturer of Social Sciences and Pastoral Theology. He is involved in international projects: European Academy of Palliative Care - Leadership Course (www.eupca.eu), and Global Network of Spirituality in Health (<https://smhs.gwu.edu/gwish/global-network>). His research regards hospice-palliative care, volunteering, spiritual care, and non-medical issues of end-of-life care & bereavement. He is also an author of academic textbooks, numerous general public textbooks, and articles in peer-reviewed journals, editor of recently published book in English: *In Solidarity, Hospice-Palliative Care in Poland*, (A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Stolarczyk) Gdansk 2015. Currently he is working on articles and textbook regarding religious assistance and spiritual care in health and social care institutions and new dimensions of spiritual care for professionals and volunteers.

Contact: piotrkrakowiak@wp.pl



Dr. **Johann Baumgartner**

Coordinator Hospice and Palliative Care Styria
Vice President Hospice Austria
Lecturer Medical University Graz
Study visits in canadian and australian Hospice and Palliative Care facilities
Diploma for Palliative Medicine of the Austria Medical Council
Graduate of the Mastercourse Palliative Care
Akademic Expert in Palliative Care
Akademic Gerontologist
General Practitioner
medical school in Graz
1 daughter, 1 sun – both adult



Dr. **Martin Pinsger** MSc

Med Uni Wien 1978 - 83

Turnus 83 - 87

Spezialisatlon on Orthopedic Problems 88- 92

2008 - 2009 ISMED intersdisciplinär pain management

2013 Schmerzkompetenzzentrum Bad Vöslau

Studies on Cannabinoids since 2001

Benefit of add on therapie with the sythetic Cannabinoid Pinsger et al 2006

Mühlenseminare about Cannabinoids since 2008



Maja Ebert Moltara, dr. med.

Specialistka internistične onkologije,

Vodja oddelka za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana, Slovenija

Predsednica Slovenskega Združenja paliativne medicine SZD

Maja Ebert Moltara je zaposlena na Onkološkem Inštitutu v Ljubljani kot specialist za internistično onkologijo, hkrati pa opravlja tudi vlogo vodje Oddelka za akutno paliativno oskrbo. To je oddelek, ki letno oskrbi nad 400 paliativnih bolnikov z rakom s kompleksnimi simptomi. V okviru te dejavnosti je hospitalno obravnavanih samo na oddelku za akutno paliativno oskrbo preko 200 bolnikov. Ostali so obravnavani v okviru konziliarne službe in ambulate za zgodnjo paliativno oskrbo.

Kot predsednica Slovenskega združenja paliativne medicine se zavzema za razvoj paliativne mreže širom Slovenije, saj bolniki potrebujejo ustrezno paliativno oskrbo ne glede na kraj bivanja in vrsto neozdravljive bolezni.

Je avtor številnih nacionalnih publikacij o paliativni oskrbi in dejavna predavateljica na področju paliativne oskrbe in onkologije. Paliativno oskrbo poučuje v okviru izbirnega predmeta paliativne oskrbe na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani in Univerze v Mariboru. Je tudi redna predavateljica na 50 - urnem podiplomskem tečaju o paliativni oskrbi – Korak za korakom.

Projekt „Metulj“ - www.paliativnaoskrba.si, ki je bil zasnovan kot podpora bolnikom in njihovim svojcev v času paliativne oskrbe, je eden izmed zadnjih dosežkov njenega dela. V okviru projekta je več kot štirideset sodelujočih strokovnjakov s cele Slovenije pripravilo več kot 20 vsebin s področja paliativne oskrbe v domačem, slovenskem jeziku in jih objavilo v tiskani in elektronski obliki.

Maja Ebert Moltara is employed as a Specialist of Medical Oncology at Oncology Center of Ljubljana, Slovenia. Her current position is a Head of Acute Palliative Care Department; where there are more than 200 patients hospitalized each year, beside another 300 who are treated in other specialized facilities for palliative care (outpatient clinic, consultation team). She is devoted to palliative care development in Slovenia, and plays an important role in establishing palliative care network all over the country. At the time being she is a president of Slovenian Society for Palliative Medicine.

She is an author of several national publications on palliative care and active in many public debates. She gives lessons on palliative care at Medical Faculty at the University of Ljubljana and the University of Maribor. She is also a regular teacher in Slovenian 50-hours post-graduate course on palliative care.

As part of her interest, there are several analytic research guided and later on presented at several national and international congress each year.

One of her latest achievements is coordination of Project "Butterfly" – www.paliativnaoskrba.si, which was designed to support patient and their caregivers with information about palliative care in Slovenian language (printed version, web version).



Mag. Mateja Lopuh, dr. med.,

*Specialistka internistične onkologije,
Vodja oddelka za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana, Slovenija
Predsednica Slovenskega Združenja paliativne medicine SZD*

Mateja Lopuh je diplomirala na Medicinski fakulteti v Ljubljani. Po začetni usmeritvi v raziskovalno delo iz področja humane genetike v Parizu, se je kasneje odločila za specializacijo iz anesteziologije in intenzivne terapije. Svoje znanje je dopolnila s šolanjem v Nemčiji iz področja paliativne medicine in opravila izobraževanje v Avstriji za pridobitev diplome iz specialnega zdravljenja bolečine.

Zaposlena je v Splošni bolnišnici Jesenice, kjer vodi Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo. Je državna koordinatorica za razvoj paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji in podpredsednica Slovenskega združenja paliativne medicine.

Mateja Lopuh graduated at Medical Faculty in Ljubljana. After initial interest in research work in human genetics in Paris, she decided to specialize anaesthesia and intensive medicine. She upgraded her knowledge with training in palliative medicine in Germany and with courses in Austria to obtain the diploma in specialized pain treatment.

She has been employed in GH Jesenice as anaesthesiologist and head of the Center for interdisciplinary pain treatment and palliative medicine. She is the national coordinator of palliative development in Slovenia and vice president of Slovenian Palliative Medicine Society.



Prim. Josipina Ana Črvek, dr. med.

*Specialist interne medicine,
konzultant za internistično onkologijo in paliativno medicino,
zdravnica na Oddelku za akutno paliativno oskrbo, Onkološki Inštitut*

Z raziskovalno in izobraževalno dejavnostjo se ukvarjam že desetletja. Bila sem član Ludwig Breast Cancer Study Group in Central European Oncology Group. Klinične študije so bile osredotočene v uvajanje novih sistemskih terapij rakavih bolezni v Sloveniji ter razvoj novih principov sistemskega dopolnilnega zdravljenja solidnih rakov. Sem pobudnica za ustanovitev prvega specialističnega oddelka za paliativno oskrbo v Sloveniji (leta 2007) in njegov vodja šest let. Aktivno smo sodelovali na domačih in mednarodnih strokovnih prireditvah. Za organizacijo, izobraževanje in razvoj paliativne oskrbe smo sprejeli ESMO (European Society of Medical Oncology) akreditacijo kot center odličnosti (Berlin 2009).

Sem avtorica številnih strokovnih člankov s področja internistične onkologije in paliativne medicine. prva dva priročnika v slovenskem jeziku

Opravljen raziskovalno, izobraževalno delo in soudeležba pri razvoju internistične onkologije in paliativne oskrbe v onkologiji je razvidna na številki raziskovalke: 03289, Cobissweb@zum.si.



Nataša Zlodej

*Koordinatorica paliativne oskrbe Oddelka za akutno paliativno oskrbo,
Onkološki inštitut
Univerzitetna diplomirana socialna delavka*

Svojo poklicno pot je začela kot medicinska sestra in jo nadaljevala kot socialna delavka v bolnišnici z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe. Študij socialnega dela je zaključila leta 2005, ko je diplomirala na Fakulteti za socialno delo. Sedaj opravlja delo koordinatorice paliativne oskrbe na Oddelku za akutno paliativno oskrbo Onkološkega Inštituta v Ljubljani, kjer se oba področja lepo povežeta v skupno celoto.

Pri svojem delu se v največji meri posveča podpori ter svetovanju bolnikom in svojem ob novo nastalih okoliščinah zaradi bolezni. Po potrebi povezuje z različnimi službami na terenu kakor tudi znotraj inštituta.



Urška Lunder, dr. med.

*Specialistka transfuzijske medicine
Palliative Medicine Consultant
(Degree from the Institute of Palliative Medicine San Diego, UCSD)
Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik*

Zdravniško pot je pričela s sodelovanjem pri začetkih transplantacije kostnega mozga v Sloveniji v poznih osemdesetih letih prejšnjega stoletja in specializirala transfuzijsko medicino. Nato jo je delo z umirajočimi bolniki pri tem delu peljalo v izobraževanja s področja paliativne medicine v Švici, Angliji, Kanadi, na Švedskem in drugod po Evropi. Leta 2000 je s somišljeniki ustanovila Zavod za razvoj paliativne oskrbe, ki je imel pomembno vlogo v informiranju javnosti, detabuizaciji umiranja in smrti ter izobraževanju v zdravstvu.

Urška Lunder je nato opravila subspecializacijo iz paliativne medicine, ki je trajala dve leti in pol na Institute for Palliative Medicine San Diego, pri California University San Diego v ZDA ter leta 2009 pridobila naziv Palliative Medicine Consultant. Od 2007 je zaposlena v Univerzitetni kliniki Golnik. Bila je prva predsednica Slovenskega združenja paliativne medicine, predsednica RSK za paliativno medicino in strokovna vodja pilotnega projekta pri *MZ Vpeljevanje organizirane PO v treh slovenskih regijah* med leti 2009-2010. Bila je vodja slovenskega raziskovalnega tima v evropskem projektu OPCARE9 in trenutno tudi v EU projektu ACTION o vnaprejšnjem načrtovanju.



Dr. Blaž Ivanc

Dr. Blaž Ivanc je docent za področje upravnega prava in prava javne uprave. Zaposlen je na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani. Opravljal je naloge prodekana Zdravstvene fakultete v Univerze v Ljubljani, bil je član upravnega odpora Agencije Evropske unije za temeljne pravice in član Komisije Republike Slovenije za varstvo pacientovih pravic. Je član Svetovnega združenja za medicinsko pravo in član Evropskega konzorcija za raziskave države in cerkve. Objavlja s področja upravnega prava, zdravstvenega prava, ustavnega prava in prava človekovih pravic.

POVZETKI PREDAVANJ





CHALLENGES IN EUROPEAN PALLIATIVE CARE DEVELOPMENT

Sheila Payne

This presentation aims to address two questions:

- What is the current status of development of palliative care services in Europe?
- What are the challenges facing further development of palliative care in Europe, and how they can be addressed?

It does this by considering the tension between various factors that are both necessary and desirable in the promotion and development of palliative care services. Drawing upon the World Health Assembly (2014) resolution calling for the adoption of the integration of palliative care into healthcare systems, mechanisms that promote rapid uptake will be examined.

The presentation focuses on six key elements which are widely regarded as necessary for palliative care development. They are summarised here:

- Governmental level policies, strategies and frameworks to embed palliative care in health and social care systems.
- Earmarked and stable resources for palliative care services.
- Access to essential medications that are readily affordable and available.
- Professional awareness of, and education in, palliative care.
- Capacity to deliver palliative care services.
- Public knowledge, preferences for, and perceptions about, palliative and end-of-life care.

The presentation will draw upon data from the European Association for Palliative Care revised Atlas (2013) and the European Community Framework 7 programme funded project called 'Access to Opioid Medication in Europe (ATOME). From both datasets, examples will be presented from Slovenia and neighbouring countries. Emphasis will be placed on the identification of barriers to development and how they can be addressed. Finally recommendations will be made about the small actions that may result in large changes to palliative care services.



PALIATIVNA OSKRBA V SLOVENIJI

Maja Ebert Moltara

Glede na podatke Statističnega urada Republike Slovenije in Nacionalnega inštituta za javno zdravje letno v Sloveniji umre okoli 19.000 ljudi, od tega velik del zaradi kroničnih in neozdravljivih bolezni kot so npr. kardiovaskularne bolezni (39%), rak (31%), pljučne bolezni (7%) in druge. Nekaj več kot polovico bolnikov umre v zdravstvenih ustanovah, ostali doma ali v domovih za starostnike.

Paliativna oskrba (PO) je aktivna celostna oskrba bolnika z neozdravljivo boleznijo in podpora njihovih bližnjih. PO priznava življenje in umiranje kot naraven proces; ne pospešuje smrti, niti je ne zavlačuje; njen glavni cilj je doseganje čim večje kakovosti življenja bolnika.

Večina bolnikov, ki umre zaradi kronične neozdravljive bolezni potrebuje PO. Prav je, da osnovno paliativno oskrbo nudijo vsi zdravstveni timi, ki obravnavajo neozdravljivo bolne. Po ocenah EAPC specialistično paliativno oskrbo v zadnjem letu življenja potrebuje le približno 20% bolnikov z napredovalim rakom in okoli 5% ne-onkoloških bolnikov.

Mreža in izvajalci PO

V slovenskem zdravstvenem prostoru je PO trenutno regijsko različno urejena in razvita. Mreža je marsikje nezadostno strukturirana in pomanjkljivo koordinirana. Slovenija ima od leta 2010 Državni program paliativne oskrbe in Akcijski načrt za izvajanje le tega.

V osnovi naj bi šlo za dvostopenjsko organizacijo:

- osnovni nivo PO (osebni zdravnik s patronažno sestro, zdravniki z negovalnim osebjem v DSO, zdravniki vseh specialnosti, ki obravnavajo neozdravljivo bolne v bolnišnicah),
- specialistični nivo PO (oddelki za (akutno) PO v bolnišnicah, mobilne enote).

V Sloveniji posamezni elementi mreže obstajajo in tudi delujejo, ne gre pa za usklajeno in povezano delovanje, ki bi zagotavljalo neprekinjeno in celostno PO. V okviru projekta Metulj, www.paliativnaoskrba.si, je objavljen seznam izvajalcev PO storitev z nekaterimi dodatnimi znanji s področja PO.

Izobraževanje s področja PO

Paliativna medicina predstavlja eno izmed bazičnih ved medicine, katere osnove naj bi poznal vsak zdravnik, in bi zato morala biti vključena že v dodiplomski študij medicine kot obvezni predmet. Trenutno, in še to le kratko obdobje, se izvaja zgolj kot izbirni predmet v okviru Medicinske Fakultete v Mariboru ter kot posamezna pred-

vanja v okviru drugih predmetov (Onkologija, Interna medicina). Tudi izobraževani preostalega zdravstvenega kadra ni ustrezno urejeno in usklajeno potrebam.

Vrzel v potrebah po izobraževanju s področja PO zato trenutno delno zapolnjuje Slovensko Združenje Paliativne Medicine (www.szpm.si) z izvajanjem 50-urnih Dodatnih znanj s področja paliativne oskrbe »Korak za korakom«, kjer udeleženci pridobijo osnovna znanja. Specialna znanja s področja PO za zdravnike v tem trenutku ni možno pridobiti znotraj Slovenije, temveč so potrebna izpopolnjevanja v tujini. Z namenom pridobivanja specialnih znanj za posamezne strokovne skupine v Sloveniji je bil v letu 2013 v okviru Mariborske Univerze ustanovljen Inštituta za paliativno medicino in oskrbo.

Zaključek:

Paliativna oskrba je temeljna zdravstvena veda, katere osnove mora poznati vsak, ki oskrbuje neozdravljivo bolne. V Sloveniji mnogi že uporabljajo principe paliativne oskrbe, vendar med trenutnimi potrebami in realnimi možnostmi še vedno zeva prepad. Entuziazem in zagon posameznikov velja ceniti in ga podpirati, vendar se moramo zavedati, da je mreža paliativne oskrbe Slovenije, ki naj bi zagotavljala celostno in neprekinjeno oskrbo neozdravljivo bolnih, trdna le toliko kot njen najšibkejši člen.

Pred nami je še veliko trdnega dela, a le skupaj nam lahko uspe.

PALLIATIVE CARE IN SLOVENIA

Maja Ebert Moltara

According to Statistical Office of the Republic of Slovenia and the National Institute of Public Health in Slovenia there are about 19,000 deaths annually, of which a large part due to chronic and incurable diseases such as cardiovascular diseases (39%), cancer (31%), lung diseases (7%), and others. Slightly more than half of the patients die in a hospital, the rest at home or in homes for the elderly.

Palliative cares (PO) is an active, holistic approach to a patient with an incurable disease and support to their families. It affirms life and regards dying as a normal process. It intends neither to hasten nor postpone death. It enhances quality of life, and may also positively influence the course of illness.

Majority of patients who die from chronic incurable diseases needs PO. All medical teams dealing with the incurable patients should provide basic palliative care. According to EAPC estimates specialist palliative care in the last year of life requires only about 20% of patients with advanced cancer and about 5% of non-cancer patients.

PO network

At the moment PO in the Slovenian is regionally differently regulated and developed. The network is inadequately structured and coordinated. Since 2010 Slovenia has the National program of palliative care and the Action plan for its implementation.

Basically it has a two-level organization:

- a basic level of PO (family physician, district nurse, teams in senior homes, specialists dealing with incurable sick patients in hospitals)
- specialized level of PO (departments (acute) PO hospitals, mobile units).

In Slovenia, the individual elements of the network exist and function, but it is not well coordinated and continuous and comprehensive PO is difficult to achieve. Within the project, Butterfly, www.paliativnaoskrba.si, has published a list of palliative care providers with some additional educations in PO.

Education in the field of PO

Palliative medicine should represent one of the elementary issues every physician treating incurable patient should know. For that reason it should be included already in the undergraduate medical studies as a compulsory subject. Currently, and only for a short period, palliative care has been carried out only as an optional subject in the framework of the Medical Faculty in University of Maribor, as well as individual lectures in the context of other subjects (Oncology, Internal medicine).

Also the training of health personnel of other health professionals is not adequately regulated and coordinated.

The gap between the need for education is currently at least partially filled by the Slovenian Association of Palliative Medicine (www.szpm.si) with the implementation of the 50-hour Basic education on palliative care "Step by Step". At the time being, specialized education in PO for physician cannot be obtained in Slovenia, but need the training abroad. Due to the gap in acquiring special skills in PO for each professional group in Slovenia in 2013 there was Institute of palliative medicine and care established in Maribor University that will in future offer specialized educational programs.

Conclusion:

Palliative care is an elementary chapter of medicine, anyone who serves incurable ill should be familiar with. In Slovenia, many are already using the principles of palliative care, but the current needs and services available are far apart. The enthusiasm of individuals should be appreciated and supported, but we must realize that the network is only as strong as the weakest knot in the net. This is also the way we can see a palliative care network in Slovenia, which need to provide comprehensive and continuous care of the terminally ill.

Ahead of us there is still a long way to go, but only together we can succeed.



ORIS NAČRTA DRŽAVNE KOORDINACIJE PALIATIVNE OSKRBE – KJE SMO, KAM GREMO ?

Mateja Lopuh

*Temeljni dokumenti: Državni načrt paliativne oskrbe,
Aksijski načrt paliativne oskrbe*

I. Zdravstveni sistemi se v vseh družbah soočajo z naraščajočo prevalenco in umrljivostjo zaradi kroničnih bolezni, starajočo se populacijo in podaljšanjem življenjske dobe bolnikov s takimi boleznimi. V večini držav bo po napovedih 60-70% bolnikov umrlo zaradi kronične bolezni z omejeno življenjsko dobo. Take bolezni povzročajo trpljenje in so povezane z velikimi obremenitvami zdravstvenega sistema.

Tradicionalno, v konvencionalnih sistemih, so bolniki umirali v bolnišnicah. Čas njihovega bivanja je bil različno dolg, lahko tudi več tednov. Za bolnike in njihove svojce je bila to velika obremenitev. Izgubili so zasebnost domačega okolja, stik s svojci, njihove želje so večinoma ostale neizpolnjene. Preobremenjenost zdravstvenega osebja je bila velikokrat razlog, da so bile stiske bolnikov, zlasti strah pred smrtjo, spregledane. Po izgubi bližnjega so bili svojci velikokrat zelo čustveno prizadeti, vendar niso imeli možnosti strokovne pomoči v času žalovanja.

Paliativna medicina je razvijajoča se veja medicine, ki je usmerjena na celostno vodenja bolnika v času njegove bolezni. Poleg lajšanja telesnih simptomov bolezni upošteva tudi bolnikovo duševno in duhovno doživljanje. Ves čas obravnave bolnika se svojce aktivno vključuje v oskrbo bolnika. Tako nimajo občutka, da so izgubili bližnjega, pa niso mogli storiti ničesar. Namesto o paliativni medicini ali oskrbi, danes bolj govorimo o paliativnem pristopu, s čimer želimo označiti drugačen način razmišljanja.

Vedno večji je poudarek razvijanju možnosti paliativnega pristopa v domačem okolju. Bolnik lahko ostane doma, aktivno vlogo prevzamejo svojci. Organizirane so razne oblike pomoči na domu, ki svojcem pomagajo v negovalnem smislu. Mobilni timi in stalna pripravljenost strokovnega osebja lahko svojcem pomagata v kritičnih trenutkih. Glavni korak za tak preokret iz strogo bolnišničnega vodenja bolnikov na teren je detabuizacija smrti. Med ljudmi se vedno več govori o umiranju, smrt ni več tema, ki zadeva samo bolnišnice in strokovno osebje. Veliko vlogo ima hospic, katerega začetki in prizadevanja segajo že v 60. leta.

SZO od začetka 90. let zagovarja načelo, da postane paliativna medicina integralni del vsakega zdravstvenega sistema. Take oskrbe naj bi bili deležni vsi bolniki, ki jo potrebujejo.

1. Wilkes E. Dying now. Lancet 1984;28:950-2.
2. Xavier GB, Espinosa J, Olmedo Gonzales P, s sod. The Quality Observatory WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes, Institut Català d'Oncologia, april 2011.

II. Cilji državne koordinacije:

- Omogočiti enakomeren razvoj paliativne oskrbe v vsaki slovenski regiji
- Razvoj paliativne oskrbe v regijah je potrebno prilagoditi vsaki regiji posebej
- Izobraževanje vseh profilov iz paliativnega tima
- Oblikovanje spletne strani na državnem nivoju in regionalnih spletnih strani
- Povezava vseh struktur, ki delujejo na področju paliativne oskrbe (društva, hospic, združenje, RSK, itd)
- Informacijska podpora v smislu stalne mobilne številke
- Organizacija izobraževanja v vsaki regiji posebej
- Delovanje v regiji v smislu svetovanja
- Širjenje zavedanja o pomenu in prednostih paliativne oskrbe med laično populacijo
- Priprava literature za strokovno javnost
- Izdelava informativnih knjižic za laično javnost
- Spremljanje kakovosti opravljenega dela (kazalniki kakovosti na paliativnem področju)

III. Pogoji za uspešen razvoj paliativne mreže na primarnem nivoju

V predlaganem modelu primarne paliativne mreže so združeni elementi katalonskega modela in izkušnje iz že oblikovanih mrež v Avstriji, Bavarski in na Gorenjskem. Največji uspehi so bili doseženi, kadar so tako bolniki kot strokovna javnost prepoznali potrebo po dobri paliativni oskrbi. Tako so v Kataloniji pobudo za oblikovanje mreže prevzele lokalne skupnosti. Število napotitev in sprejemov v bolnišnico se je v nekaj letih več kot prepolovilo. Nemci so ugotovili, da je takšen razvoj možen le, če se sočasno izobražuje vse profile v paliativnem timu – pod geslom: *Vsi govorimo enak jezik*. Bolniki so od strokovnjakov deležni enakih informacij.

Ključni sodelovci tima so: zdravniki, medicinske in patronažne medicinske sestre, farmacevti, fizioterapevtke, socialni delavci, psihologi, duhovni spremljevalci, negovalci na domu, prostovoljci hospica.

IIIa) Zdravniki:

- osnovno temeljno izobraževanje iz paliativne oskrbe 50 ur (možnost pridobitve potrdila o dodatnem znanju SZD)
- dodatno 120 urno izobraževanje za svetovalce iz paliativne oskrbe

Izobraževanje je smiselno izvesti znotraj regije in tako sočasno prepoznati tudi zdravnike, ki bi se poglobljeno ukvarjali s paliativno oskrbo. Predlagana sta dva modela:

- a. znotraj regije vodi vseh paliativne bolnike skupina zdravnikov, ki se ukvarja samo s tem. Le-ti organizirajo tudi pripravljenost.
- b. Vsak zdravnik vodi svoje bolnike do smrti. V primeru težav pri načrtovanju paliativne oskrbe se obrne na kolega s poglobljenim znanjem iz tega področja. Pripravljenost prevzeme dežurni zdravnik, ki se mu ‚predajo‘ paliativni bolniki z znanim načrtom ukrepanja.

Vsaka regijska bolnišnica mora imeti na voljo zdravnike s poglobljenim znanjem iz paliativne oskrbe, kamor se lahko obrnejo primarni zdravniki v primeru načrtovanega sprejema.

Na terciarnem nivoju se zagotovijo enote za akutno paliativno oskrbo, kamor se napoti bolnike z akutnim zapleti med potekom zdravljenja. Člani njihovega tima svetujejo vsem ostalim nivojem zdravstvene oskrbe.

IIIb. Medicinske in patronažne medicinske sestre:

- Osnovno temeljno izobraževanje iz paliativne oskrbe (50 ur)
- Dodatno poglobljeno znanje iz paliativne medicinske nege

Skupaj z zdravniki sodelujejo v paliativnem timu. Med seboj si predajo informacije o paliativnih bolnikih v času dežurstva in odsotnosti. Ravno tako sodelujejo v pripravljenosti ob možnosti konzultacije s paliativnim zdravnikom.

IIIc) Za zagotavljanje redne preskrbe s paliativnimi zdravili se organizira farmacevtska mreža. V regiji se določijo lekarne, ki bodo zagotavljale izdelavo podkožnih analgetičnih mešaníc in izdajo nujnih zdravil v paliativni oskrbi. Izobraževanje za farmacevte je osnovno temeljno, dodatno pa se izobražujejo še v izdelavi mešaníc in pripravi podkožnih črpalk. Farmacevti redno sodelujejo na timskih sestankih zaradi načrtovanja dela in zagotavljanja zaloge zdravil. Delujejo tudi kot svetovalci timu .

IIIČ) Ostali sodelovci tima: osnovno temeljno izobraževanje in dodatno znanje, prilagojeno problematiki regije, v kateri delujejo.

Znotraj vseh strokovnjakov na regijskem področju se zagotovi mobilni tim, ki vodi regijsko koordinacijo in po potrebi usmerja na terenu. Pogoj za dobro delovanje je tudi stalna mobilna številka, kamor lahko kličejo bolniki in svojci, v bolnišnico pa tudi zdravstveno osebje. Mobilna številka na državnem nivoju je namenjena predvsem strokovnemu osebju.

Ostala izobraževanja se izvedejo v regijah za večpoklicne time. Regija sama poskrbi za finančno izvedbo (plačilo predavateljem, zagotavljanje prostora).

Slovensko združenje paliativne medicine izvaja 50 urno izobraževanje dodatnih znanj Korak za korakom, ki zdravnikom, ki opravijo tudi izpit omogoča pridobitev diplome dodatna znanja Slovenskega zdravniškega društva.

Dosedaj je bilo izvedenih 9 šol po enotnem kurikulumu, ki ga je sprejel tudi RSK za paliativno oskrbo (dve šolanji sta bili izvedeni še pred ustanovitvijo združenja). Opažamo, da se na šolanje prijavljajo predvsem ostali sodelavci, zdravniki so v manjšini. Glede na to, da so nosilci oskrbe zaradi obvladovanja simptomov zdravniki, bomo težko dosegli kritično maso zdravnikov z dodatnimi znanji, da bi lahko zagotovili varno in kvalitetno oskrbo bolnikov. Zaradi večjega interesa predvsem medicinskih sester, imajo le-te več znanja in včasih težko najdejo stik z zdravnikom, ki ne kaže interesa za njihovo pomoč, kar vodi v razslojevanje in ne v povezovanje tima.

Pomembno je najti in motivirati zadostno število zdravnikov na vseh ravneh zdravstvenega varstva, da bodo opravili šolanje in pridobili potrebna znanja in veščine.

Farmacevtska mreža je že zadovoljivo organizirana, manjka še učinkovito ukrepanje v času dežurne službe, možnost pridobiti dodatnega farmacevta, da bi pripravil magistralna zdravila in mešanice. Nekateri kraji so še preveč oddaljeni od lekarne, kjer naj bi prevzeli zdravila. Velikokrat še naletimo na zelo tog sistem, ki tudi v kritičnih trenutkih (umirajoči bolnik) ne zmore preseči svojih omejitev.

Zelo malo je bilo narejenega na področju vključevanja socialnih delavcev, predvsem izstopa slabo in počasno sodelovanje Centrov za socialno delo, prava aktivnost socialnih delavcev se kaže predvsem v bolnišničnih timih in v Domovih za starejše občane. Želeli bi več sodelovanja na terenu, hitrejšo odzivnost, pravočasno prepoznavanje ogroženih posameznikov in družin in takojšnje ukrepanje.

Psihologi, ki so izjemno pomembni sploh pri soočanju s težkimi življenjskimi preizkušnjami, opremljeni z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe, delujejo samo v bolnišničnem okolju in je njihova pomoč dostopna le manjšemu številu bolnikov in njihovih svojcev.

Vloga fizioterapevtov je premalo prepoznana. Še v bolnišnicah je večinoma omejena na pasivno razgibavanje in respiratorno fizioterapijo, čeprav lahko ponudijo mnogo več.

Podatkov o delovanju prostovoljcev hospica na državni ravni nimamo, je pa njihova vloga gotovo zelo pomembna.

Spremljevalcev za duhovno podporo, ki bi imeli dodatna znanja iz paliativnega spremljanja, je zaenkrat tako malo, da bi težko sodili o njihovem doprinosu k celostnemu vodenju bolnikov.

Želimo si, da bi bila prepoznana vloga vseh članov tima in da bi bila njihova učinko-

vitost enakomerno zastopana, kot to narekujejo potrebe bolnika in njegove družine. Zakaj težko presežemo že stopniško dokazovanja pomembnosti, je veliko vprašanje. V veliko regijah prave povezave med člani tima ni, pomanjkljivo je sodelovanje med različnimi nivoji zdravstvenega varstva.

Veliko je bilo narejenega na področju izobraževanja laikov. Izjemno odmeven je projekt Metulj, ki v našo srenjo prinesel praktične zloženke s koristnimi informacijami o obvladovanju posameznih simptomov in situacij, ki jih prinese napredovala bolezen.

IV Kazalniki kakovsti

Paliativna oskrba se po priporočilih SZO izvaja na bolnikovem domu. Doma naj se zagotovijo pogoji, ki bolnikov, ki imajo tako možnost, omogočijo ob pomoči svojcev in strokovnjakov kakovostno preživljanje zadnjih dni. Eden od kazalnikov uspešnega dela je tako število bolnišničnih smrti paliativnih bolnikov, drugi pa število napotitev v bolnišnico. Ob vsaki napotitvi v bolnišnico je potrebno izdelati načrt ukrepov, ki naj bi se tam izvedli, tako da bi bilo bivanje čim krajše. Tako je pomembno meriti tudi čas bivanja paliativnega bolnika v bolnišnici.

Za izboljšanje zagotavljanja paliativne oskrbe doma pa redno spremljanje razlogov za napotitev in takojšnje ukrepanje, če se določeni razlogi pojavljajo prepogosto.

Na tem področju opažamo največ odstopanj. Pravega motiva, ki bi stimuliral zdravnike, da bi se prizadevali, da bolnik ostane v domačem okolju, ni. Še več, še tisti svojci, ki bi želeli svojega bližnjega obdržati doma, včasih podležejo strahovom in slabemu znanju obvladovanja simptomov v domačem okolju tako s strani patronažnih med. sester kot zdravnikom.

V bolnišnicah se zgodbe bolnikov večinoma končajo brez paliativnega načrta, še stopnja paliativnosti bolnika je redko opredeljena. Tako nihče od 'igralcev' v bistvu nima jasnih navodil, kako ravnati. Moderne težnje, da odgovornost za prihodnost naložimo bolniku in družini, ki nima zadostnega znanja, da bi se zavedali posledic svojih odločitev, pa večino prizadetih spravlja v hudo stisko in občutke krivde.

Zaključek

Državni načrt razvoja paliativne oskrbe je postavil neka izhodišča, kako bi se lotili organizacije dela. Temeljil je na teoretičnih izhodiščih po podatkih iz literature. Verjetno njegovi snovalci niso računali na čas, ki je potreben, da z znanji okrepimo vse udeležene in zagotovimo res varno in kakovostno obravnavo. Verjetno zagovorniki tega načrta res nismo računali na nizko stopnjo zainteresiranosti vseh vpletenih in smo si sedaj vzeli že veliko časa za premostitev prvih korakov. Verjetno je politična veja nihala v vsakem vetru drugače in enkrat kazala smer sem, drugič pa tja.

Vseeno se je zgodilo veliko dobrega. In pomembno je, da teh premikov ne spregledamo in da ne obstanemo. To nevarnost pa smo in v to trdno verjamem, zagotovo premagali.



WHERE DOES PALLIATIVE CARE NEED STRONGER SUPPORT? WAYS TO NARROW THE PREFERENCE-REALITY GAP ON PLACES FOR THE DYING

Barbara Gomes

Debates about the place where people are cared for and die have happened within and between countries since the beginning of the modern hospice movement. Research grew to help understand variations in place of death, with a view to enable patients with advanced illness to die where they wish with the best possible care. This evidence is crucial when making decisions about where to allocate resources to support the development of palliative care services. As health systems struggle with finite resources, the question “Where does palliative care need stronger support?” begs an answer. This talk aims to provide an overview of the state of the science about preferences, trends and factors shaping place of death to help inform the development of integrated palliative care in Slovenia. Data from analyses of preferences and trends in different countries will be compared, with a focus on European variations. The extent to which clinical, individual and environmental factors associated with place of death might explain the existing trends will be discussed. Evidence-based ways to narrow the preference-reality gap will be identified. The results of a Cochrane review on the effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services will be presented. Through meta-analysis, these services were found to double the odds of death at home while reducing symptom burden for patients with advanced illness. A discussion of the implications for patients, families, health professionals, service management and policy will focus on projecting the road ahead and local context, to ensure that future trends are both sustainable and responsive to people’s preferences.

Funding: Calouste Gulbenkian Foundation.



SUPPORTING PRIMARY PALIATIVE CARE IN A COMMUNITY

Bart Van den Eynden

*(on behalf of the members of the IPPCN and Johan Wens/Bert Leysen,
members of the University of Antwerp Palliative Care ResearchGroup)*

This lecture will consist of two parts.

In the first part we are looking to and talking about the Primary Palliative Care Toolkit, developed by the European Association of Palliative care Taskforce in Primary Palliative Care and the International Primary Palliative Care Network (IPPCN). This development started with a survey across Europe in order to document the barriers and facilitators for palliative care in the community in a diverse sample of European countries. This survey and an international systematic review indicated that, besides other obstacles being unable to identify appropriate patients for palliative care in the community, was a major barrier internationally. Nevertheless, more patients will benefit from palliative and end-of-life care if it is delivered in the community by primary healthcare teams. For this to happen GP's and nurses working together in the community will require training and support by specialist palliative care teams. They will also need adequate time, financial and practical resources, and the ability to prescribe morphine when appropriate. Primary care has a unique position and potential to deliver effective palliative care to patients. It can:

- Reach patients with all life-threatening illnesses
- Start early in the course of life-threatening disease
- Meet all dimensions of need: physical, social, psychological and spiritual
- Provide care in clinics, care homes and at home, thus preventing unnecessary hospital admissions
- Support family carers and provide bereavement care

Therefore, in order to support healthcare workers in the community, a primary palliative toolkit was produced, reviewed and refined, together with associated guidance. This toolkit can help community-based palliative care to be established nationally.

In the second part of this lecture, the **Primary Palliative Care Pathway**, developed in Flanders, Belgium, is presented as another example of an instrument that can guide and support the development of palliative care in a nation or region.

All over the world standards and guidelines are helping caregivers in tackling the many challenges while caring for palliative patients. Yet, these guidelines are seldom brought together in a comprehensive, interdisciplinary palliative care pathway. For example, the 'Liverpool Care Pathway' is only applicable during the dying phase. This project, commissioned by the Flemish Government and the Federation of Palliative Care Flanders (FPCF), aims to develop and implement a care pathway that facilitates the timely delivery of good palliative primary care by a professional and multidisciplinary team to patients with a limited life prognosis.

Based upon a literature review and qualitative research among informal caregivers an university research group developed the Primary Palliative Care Pathway in close collaboration with the FPCF and primary care experts. Regular meetings with work groups on different levels assured continuous feedback from stakeholders. This Primary Palliative Care Pathway consists of a flowchart, a care file and a manual for the caregiver. Patients will be included by their general practitioner on the basis of the Surprise Question (SQ) and the Palliative Performance Scale (PPSv2). All patients with a prognosis of less than one year should be included regardless of their diagnosis. Starting from early identification of palliative patients by general practitioners (GP's), patient- and family-centered care is believed to be delivered towards the end of life. Flowchart and care file intend to be an aid for good quality of care and for good cooperation with patient, family and between caregivers.

The Primary Palliative Care Pathway has been tested in a small-scale pilot-study, and is now implemented in 5 Belgian regions: 2 Dutch-speaking regions, 2 French-speaking regions and the bilingual region of Brussels. Implementing this Primary Palliative Care Pathway (2012-2016) has been accompanied by an intense educational support programme. This implementation is studied now scientifically, using mixed methods:

- a stepped wedge cluster design, having logistical and ethical, but also statistical advantages. This stepped wedge cluster design is set up with the 5 regions being 5 clusters. GP's who volunteer to be involved will recruit people with reduced life expectancy and their informal caregiver. Quality of care will be measured by 1) web-based questionnaires filled in by GP's and patients in a secured platform, and 2) health care consumption data in the last year of life. A prospective cohort as well as a case control design is developed within and between the stepped wedge clusters.

The primary outcome of this quantitative part is hospital admission rate in the last year of life. Secondary outcomes are death at home, health care consumption, and quality of care as perceived by the web-questionnaires.

- A multiple case study design will be used to evaluate the implementation in a more qualitative way. Focus groups will reveal which best practices of strategies

every region uses in improving the local palliative care organization. Semi-structured interviews will find how GP's implement the Primary Palliative Care Pathway and how patients and/or informal caregivers experience receiving palliative care guided and supported by this pathway. This multiple case study design can give answers to 'how' and 'why' the pathway is used per region and across the regions.



DEVELOPING THE PSYCHOLOGIST'S ROLE IN PALLIATIVE CARE

Sheila Payne

Background

The end of life is a powerful experience, whatever the age of the person or the nature of their relationships. It is fundamentally a psychological and social experience for the dying person and those that witness it. Palliative care services have expanded considerably in recent years throughout the world but there remains some ambiguity about the contribution of psychologists. In many European countries psychologists work in the field of palliative care. However, there is a lack of clarity regarding their role and the specific educational opportunities for psychologists in palliative care. Drawing upon evidence and recommendations published by the Task Force of the European Association for Palliative Care (EAPC) this presentation aims to offer guidance on education for psychologists and to suggest how to build greater awareness of their role in the multidisciplinary team.

Aims

This paper outlines the emerging role of psychologists in palliative and end of life care and bereavement support, highlighting opportunities and barriers. It considers the diversity of roles played by psychologists working in palliative care contexts in Europe, drawing upon a survey conducted in autumn 2009. This presentation aims to address two questions:

- What are the roles of psychologists working in palliative care services in Europe?
- How can psychological support be strengthened for patients and families using palliative care in Europe?

Discussion

The paper will be presented in three sections:

- Introduction to the European Association for Palliative Care Task Force, the mapping of palliative care services in Europe and the contribution of psychologists to this field of health care.
- Description of an international online survey of psychologists presented in six languages (English, French, German, Spanish, Italian, Polish) concerned with the education, roles, working environments, skills of psychologists working in palliative care. Responses were received from 329 psychologists working in 41 countries. There will be practical examples of how the data have been used to develop rec-

ommendations for a core curriculum in Europe to increase skills and improve psychological care to patients and families.

- There will be an overview of the opportunities and challenges facing psychologists who work in this field.

Conclusions

The greater than anticipated response to the survey highlights the demand for an international initiative for psychologists working in palliative care. The results show that despite the large number of psychologists working in this field there is a perception that the impact of psychological issues in palliative care and the role of psychologists in palliative care teams are not sufficiently acknowledged. Recommendations are proposed that to be able to provide appropriate palliative care and improve current psychological care practices, as psychologists we must ask the question 'how can we assist?' and 'how can we work more closely within the multi-disciplinary team?'



TAKING CARE OF THE DYING IN A HOME SETTING- EXPERIENCE FROM GERMANY

Katharina Rockmann

Specialized palliative home care (SAPV) is well fairly established in Germany although there is still a long way to go to eventually deliver this kind of service to everyone who is in need for this. Health care professionals that work in such teams usually are palliative care specialists, palliative care nurses, social worker, physiotherapists and clerics. They provide highly specialised multiprofessional care and aim to look after the patients individually with the patients' wishes being the highest priority. It is funded by the public health insurances but patients need to fulfil certain criteria to be entitled to this additional service. Generally, if a patient in a palliative situation has stopped specific therapy and wishes to stay and die at home, the GP can refer this patient to a SAPV team. This means that from this time on, the SAPV team will additionally take care for this patient and offer their knowledge and experience as well as a 24/7 on call service. The SAPV team does not replace an ambulant nursing service and an ongoing cooperation with the patient's GP is preferable. They only do home visits (also nursing homes). Currently, public health care insurances accept one SAPV team per 200.000 inhabitants, which might be realistic in a few urban regions, but is very difficult to achieve in rural areas.

There are different categories of services offered by such teams depending on the patients' current situation, his preferences in case of an sudden emergency and also on geographic factors (i.e. distance to drive). Therefore it is crucial to discuss carefully these issues with the patients and develop together a detailed "emergency plan", telling the patient and his family whom to call when and which medication to give when. It also enables "foreign" health care professionals (i.e. emergency doctor, ambulance) to get an overview about the situation if they should happen to get involved.

SAPV teams aim for adequate symptom control in the home setting. The most common symptoms that we face are pain, nausea / vomiting, shortness of breath and "psychiatric" symptoms, most often related to delirium or anxiety disorder. It requires supportive relatives as well as creative strategies to maintain a stable situation at home and therapeutic concepts are very individualised. We most often administer medications parenterally towards the end of life, thereby preferring the subcutaneous route. We frequently combine several medications and administer them continuously (syringe driver, infusion). Unless unrequested, we aim for 4 to 7

visits a week in patients with severe symptoms requiring a syringe driver. This enables us to adopt the medication on a daily base and it most often reassures the patients and his family. Interventional procedures such as paracentesis, puncture of pleural effusion or nasogastric tube insertion may also easily be performed at the patient's place if this is required to get the symptoms under control.

This talk will introduce the organisational and logistic structure of the German SAPV model and will additionally focus on symptom control of dying patients in the home setting.



WHAT COMPETENCIES ARE REQUIRED FOR BASIC AND SPECIALIZED PALLIATIVE CARE?

Birgitte Grube

The talk will highlight a collaborative work done by many stakeholders within the palliative field. The talk will also define and hopefully discuss what we talk about when we talk about the palliative field.

The initiative to define and describe the competencies needed in the palliative area, was taken by (DMCG – PAL) Danish Multidisciplinary Cancer Group in Palliative care. And they joint alliance with Danish Nurses Organisation, Danish Physicians Organization National Board of Health and Danish Regions and Municipalities.

Together they developed a set of Recommendations for Competences for nurses in palliative care and they did the same work for all the other professions in the palliative field.

The work is now recognized as National guidelines for competences and describe competencies on Basic and Specialized level. The group has also developed strategies for implementation. In Denmark the National Board of Health has defined:

- **Basic palliative** care that refers to palliative care provided by the health care professionals where palliation only is a part of their main care
- **Specialized palliative** care as the care provided by health care professionals that has palliative care as their main care

The talk will highlight the competencies at different levels, and will give good examples on how to implement and develop it further so it will fit with national strategies.

In the talk I will define the different levels which are included in the recommendations. Such as The undergraduate level, the postgraduate basic level, a level of skills, which provide the basic training, a level of skills in addition to basic training, and the specialized level.

The competencies are based on seven roles, which again is divided into attitudes, knowledge and Skills. The talk will show different examples on these roles and the description.

In the implementation process, it is important to integrate these new skills and responsibilities into existing educational programs and training course. Education and clinical training should meet the requirements related to the specific area in cancer care – palliative care.

The talk will give the participant a good insight in the work and hopefully start a debate and some reflection on how this might be done in a Slovenian context.



RELIGIOUS ASSISTANCE AND SPIRITUAL CARE FOR PATIENTS TOWARDS END-OF-LIFE IN POLAND

Rev. dr hab. Piotr Krakowiak SAC

During communist era in Poland religious assistance in health and social care was formally reduced to visits *in extremis* for dying. Strict rules were ignored and priests would visit institutions, but without formal recognition. Since 1980 Solidarity had put religious and spiritual assistance as one of important issues of improvement of health care system and chaplains have been employed in hospitals after many years¹. Sacramental assistance has dominated pastoral care while Catholics consist around 90% of population in Poland. There was no formal training for chaplains, and pastoral care in health care settings was marginally present in pastoral care training in Polish seminaries. In 1981 first hospice team from Cracow had started to build hospice house, having Saint Christopher's Hospice in London as a model. Hospice home care has been started in Gdansk Since 1983 by hospital chaplain and team of volunteers. This model has proven to be successful and over 70 similar services has started, based totally on voluntary work. Most of hospice chaplains have sought further education, doing post-graduate training in spirituality and psychology. Hospice chaplaincy became matter of choice while other chaplaincy jobs were not always desired by clergy in Poland².

Since 1989 official documents have stated that adequately prepared chaplains should be employed in health and social care institutions. Vague description of this service and lack of standards for chaplaincy has resulted in employing local parish priests as part-time chaplains. Only hospice-palliative care units have created system of training for their chaplains, resulting of including religious & spiritual care into teamwork. Big hospitals were able to employ full time chaplains and some of them have created pastoral teams. Most of health and social care institutions in Poland still offers only sacramental assistance by catholic priests, and protestant or orthodox clergy, where there are their communities. Ten years after democratic changes, in 1999 first attempts have been made to enlarge religious and sacramental care, adding spiritual dimension and answering for the changing needs of patients. Among lecturers of international workshops for chaplains there were lecturers from Vatican, and chaplains from the USA, Italy and Germany. Minister of Health of Poland, was present and her support for this initiative gave hope for further changes in religious-spiritual care. Health care reforms and lack of financial resourc-

es have stopped this initiative for years. The only area of postgraduate training has been created in hospice-palliative care, both for adults and children teams³.

Since 2009 a group of people have started preparation for post-graduate school of chaplaincy, where both ordained and lay people, men and women would prepare for new spiritual care in health and social care institutions in Poland. Before launching the project international conferences were held with support of Pontifical Council of Health Care Workers from Vatican, to introduce new ways of spiritual and religious care methodologies. In 2011 first edition of postgraduate training for future chaplains and pastoral assistants in Poland had been launched. First students consisted of ordained priests, religious men and women and lay people - mostly women⁴. First group of 40 students have finished "St. John of God School" in 2013, but there is no culture of teamwork in spiritual care yet, especially with lay people. Long tradition of ordained priest being chaplains seems to prevail over preparation for professional spiritual care. Together with further training for ordained and lay people willing to continue spiritual care in health and social settings more research regarding spiritual care is needed in Poland.

In 2012 the common initiatives of Pontifical Council from Vatican and universities from Germany and Poland have resulted in international cooperation. Common research regarding religious and spiritual needs of patients towards end-of-life in Germany and Poland has been prepared by prof. Arndt Bussing from Germany and was based on the SpREUK Questionnaire. In 2013 during the nationwide conference for physicians was hold in Warsaw, with more than 4000 participants, keynote speaker for this event was the world expert of spirituality in health care, Prof. Christina Puchalski from the US. Her lectures and presentation of the FICA Spiritual Assessment Tool have raised interest among chaplains and physicians⁵. Set of publications, following a line of investigation and a textbook regarding spirituality in health care is due to be published in Polish language under direction of Prof. Puchalski, with participation of various experts. Apart of sacramental, spiritual care is needed.

In 2015 good practices of hospice-palliative care in Poland, including involvement of the Catholic Church and other faith communities have been collected in recent book, published in English. In *Solidarity* is the first book published in Polish and English as illustration of phenomenon of cooperation among health and social care, with volunteers, mostly from the Catholic Church. It consists of five parts. The first part is a description of the history of the hospice movement in Poland, showing the particular role of the Catholic Church and the influence as social movement of "Solidarnosc". In Poland there are over 400 home centres and inpatient palliative and hospice care units, which puts Poland in first place among the countries of Central-Eastern Europe⁶. This book describes also the organizations coordinating medical interventions and care, as well as educational and charitable. The publication ends with a list of all palliative and hospice centres in Poland. Book *In Solidarity* allows exploring unique phenomenon of development of hospice-palliative care in Poland. The reader can follow the success of a social movement that has developed

an effective organization with effective teaching methods, but is facing new challenges. The experience of Polish movement can be useful in countries with problems of political transformation, care reforms and the need to improve care for the people towards the end of life and their families⁷. All those resources and good practices from Poland can help to improve the quality of care and cooperation among various institutions and individuals.

Bibliography:

ENDNOTES

- 1 J. Jachimczak, *Słudzy życia*, [The servants of life], Kraków 2010.
- 2 A. Muszala, J. Binnebesel, P. Krakowiak, M. Krobicki (Ed.), *Dolentium Hominum. Duchowni i świeccy wobec ludzkiego cierpienia*, [Dolentium Hominum. The clergy and laity towards human suffering], Kraków 2011.
- 3 P. Krakowiak, A. Janowicz (Ed.), *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku 1983-2013*, [History of Pallottine Hospice in Gdansk 1983-2013], Gdańsk 2013
- 4 www.bonifratrzy.pl,
- 5 *Opieka duchowa nad pacjentem - zbędny luksus czy niezbędny element leczenia*, [Spiritual care of the patient - unnecessary luxury or an essential part of treatment], <http://www.mp.pl/kurier/83572>
- 6 European Association of Palliative Care, *EAPC Atlas*, Madrid 2013 (available online)
- 7 A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Stolarczyk [Eds.], *In Solidarity. Hospice-palliative Care in Poland*, Gdańsk 2015, (available online)



ORGANIZATION OF PALLIATIVE CARE SERVICES – EXPERIENCES FROM AUSTRIA

Johann Baumgartner

There was a continuous development in the field of Hospice and Palliative Care in Austria during the last 20 years.

End of the year 2014 following hospice and Palliative Care Services were established:

- 36 palliative care units (307 beds)
- 9 inpatient hospices (93 beds)
- 47 hospital palliative care support teams
- 55 home palliative care support teams
- 4 day hospices (28 places)
- 155 volunteer hospice teams (3437 volunteers)

In 2004 the Austrian Ministry of Health published an Austrian wide concept “How hospice and palliative care services should work”.

This was important for the further development and also for the quality of the structures.

Anyhow, there are still considerably differences, concerning degree of building up and the way of organization of these services between the 9 federal states in Austria.

Adequate qualification is necessary for competent work in the field of Hospice and Palliative Care. Interdisciplinary courses are obligatory for all professionals. Hospice volunteers are an integral part of the hospice and palliative care services in Austria. Over the years hospice and palliative care become a more integrated part of the health and social care system in Austria.

Additional to the continuous development over the last two decades, there are still unfulfilled needs, especially for older peoples in nursing homes and for children in all settings. Now there new hope for the future of hospice and palliative in Austria: Politicians and experts discussed 4 days in the Parliament about the challenges in Hospice and Palliative care. Finally all political parties voted for paper with recommendations for 51 steps for the further development.



CANNABINOIDS in MEDICINE

Martin Pinsger

My interest on Cannabinoids started in 2001. First publication followed 2006 and showed a significant benefit in chronic pain patient. so I continued therapie with cannabinoids the last ten years. about 600 patients of mine had therapie with cannabinoids and many of them had benefits in many ways. Cannabinoids are responsible for regeneration in bad situations. They work normaly on demand and influence nearly all systems in our body. This is the reason that they help in different ways in different individuums an therfore are a challenge for "school - medicine"! The most important actions of cannabinoids are sleep, muscle tension, less anger and harm about desease, less conflict in every day life, distance to symptoms, more appetit and more wight. There is also a crosstalk between opiates and cannabinoids that helps to reduce opiats or to make side effects go away. Cannabinoids need a longer time of learning for therapeuts and patients. Cannabinoids may open doors, but we have to pass through actively.



KANABINOIDI IN MEDICINSKA KONOPLJA V SLOVENIJI: ZAKONODAJA, ZNANOST IN PRAKSA V MEDICINI

J. Červek, *Onkološki inštitut Ljubljana*

D. Neubauer, *Pediatrična klinika, UKC Ljubljana*

M. Krek, *Nacionalni inštitut za javno zdravje*

M. Červek, *Splošna bolnišnica Ptuj*

Zdravilni učinki konoplje so v ljudski medicini znani že tisoče let. Njena uvrstitev na seznam prepovedanih drog (v 40. letih prejšnjega stoletja) z utemeljitvijo/ da je zelo nevarna za zdravje ljudi in brez zdravilnih vrednosti, je povzročila velik zaostanek v raziskavah njenega potenciala v medicini in njeni uporabi. Šele s prelomom tisočletja so zaradi vedno več raziskav, ki kažejo možne terapevtske učinke konoplje in zavračajo visoko možnost odvisnosti, začeli spreminjati zakonodajo in klasifikacijo konoplje.

Zakonodaja

V Sloveniji je bila konoplja razvrščena na seznam rastlin in snovi, ki so zelo nevarne za zdravje in se ne uporabljajo v medicini (zakon in uredba), vse do spremembe Uredbe o razvrstitvi prepovedanih drog, ki je bila sprejeta na Vladi RS dne 19. 6. 2014. S to spremembo uredbe je bil tetrahidrokanabinol (THC - fitokanabinoid in njegov sintetični analog) razvrščen iz prve skupine prepovedanih drog v drugo skupino, zaradi česar je bilo izdano dovoljenje za uporabo zdravil na osnovi psihoaktivnih kanabinoidov (THC).

Nepsihostimulativni, periferno delujoči kanabidiol (CBD) ne sodi v skupino prepovedanih učinkovin, zato je pri njegovi uporabi treba upoštevati zakonodajo s področja drugih zdravil (kar na žalost v spremembi uredbe ni bilo zapisano).

Od letos sta v Sloveniji na voljo zdravili Cannabidiol (sintetični CBD) in Dronabinol (sintetični THC). Obe zdravili se predpisujeta v obliki magistralnega recepta, kot peroralne kapljice.

Vsi pripravki iz konoplje v Sloveniji spadajo v prvo skupino prepovedanih drog, posedovanje in/ali prodaja sta kazniva. Enaka prepoved velja za medicinsko konopljo.

Zaradi pomanjkljivo, nejasno in nedosledno zapisane uredbe in različnih razlag uradnih inštitucij se je v medijih javnega obveščanja razvila nekaj mesecev trajajoča polemika o tej temi, pojavljale so se pritožbe laične javnosti na zdravstvene ustanove ter zahteve novinarjev za izjave o naših izkušnjah, naših raziskavah in pomenu kanabinoidov v onkologiji in nekaterih drugih vejah medicine. Obstajale so različne razlage uredbe o tem, ali je dovoljen samo sintetični kanabinoid THC ali tudi kanabidiol in ali je dovoljena uporaba fitokanabinoidov.

Težava je npr. nastala pri uporabi zdravila Sativex. Ta poleg THC vsebuje še nepsihotaktivni CBD. Javna agencija za zdravila je njegovo uporabo kot kombinacijo prepovedovala. Šele na ugovore stroke in javnosti, da taka prepoved omejuje zdravljenje nekaterih bolnikov, je Ministrstvo za zdravje izdalo pisno izjavo, da CBD ni psihoaktiven in da je prepoved neutemeljena.

Znanost

V zdravniških krogih sprememba uredbe ni bila posebno odmevna: dosegljivi niso nobeni napotki, kdo natančno lahko predpisuje zdravila s kanabinoidi; ali je to dovoljeno vsakemu zdravniku že na primarni ravni ali samo znotraj določenih terciarnih institucij. Strokovnih priporočil (indikacij) za njihovo uporabo ni.

Znanje zdravnikov in ostalih zdravstvenih delavcev o endokanabinoidnem sistemu in kanabinoidih je še vedno pomanjkljivo. Na to temo ni nobenega sistematičnega izobraževanja, prav tako je tema le površno pokrita ali celo odsotna v programih medicinskih in zdravstvenih fakultet. Zdravniki so zato v dobronamerni zaskrbljenosti glede možne nevarnosti neželenih učinkov zadržani do predpisovanja kanabinoidnih zdravil. Posamezni zdravniki tudi menijo, da je uvajanje kanabinoidnih zdravil nepotrebno, ker so na voljo druga, prav tako učinkovita zdravila.

Zdravniško društvo je korak k zapolnitvi te vrzeli že naredilo s strokovnimi objavami v Zdravstvenem vestniku, junij 2015.

Praksa v medicini

Zdravila iz kanabinoidov od sprejetja uredbe in registracije sintetičnih analogov kanabinoidov uporabljamo predvsem na terciarnih ustanovah: na Onkološkem inštitutu ter na Nevrološki in Pediatrični kliniki UKC Ljubljana.

Na Pediatrični kliniki zdravijo s kanabidiolom (CBD) kot dopolnilno zdravljenje farmakorezistentno obliko epilepsije otrok in mladostnikov. Otroci so vključeni v opazovalno raziskavo odmerjanja in neželenih učinkov. Dosedanje izkušnje so vspešne .

V onkologiji pa z zdravili z vsebnostjo kanabinoidov zdravimo bolnike z razširjeno maligno boleznijo s težje obvladljivimi simptomi, kot uspešno dopolnilo k uveljavljenim zdravilom ali nesprejemljivimi neželenimi učinki standardnih zdravil..Tudi na OI poteka opazovalna raziskava: ugotavlja je terapevtskega učinka, neželenih pojavov in odmerjanja (terapevtska doza).

V Sloveniji so trenutno registrirana in za predpisovanje omogočena samo zdravila s sintetičnimi kanabinoidi. Izkušnje iz tujine kažejo, da bo razvoj uporabe verjetno potekal prek sintetičnih kanabinoidov in fitokanabinoidov do uporabe medicinske konoplje. Razlogov za to je več: konoplja poleg THC in CBD vsebuje več kot 60 bioaktivnih kanabinoidov, od katerih večina kaže terapevtski potencial za določene indikacije. Le za nekaj od teh kanabinoidov so na voljo sintetični analogi. Poleg tega pri sintetični izdelavi nastajajo manj učinkovite oblike kanabinoidov, kar veča terapevtsko dozo in s tem verjetnost neželenih učinkov. Ne nazadnje je tu cena, saj je pridelava medicinske konoplje neprimerljivo cenejša kot izdelava sintetičnih analogov. Uporaba medicinske konoplje, ki ustreza zahtevanim farmacevtskim standardom, je predpisana na zdravniški recept. Število držav, ki dovoljujejo predpisovanje medicinske konoplje, se povečuje. V Sloveniji je njena uporaba nelegalna.

Zaradi nedostopnosti kanabinoidov in napačnih informacij o čudežnih zdravilnih učinkih konoplje je v zadnjih letih ogromen porast bolnikov, ki za zdravljenje bodisi pridobivajo izdelke iz konoplje od različnih zdravilcev bodisi se zdravijo sami. Taki pripravki imajo neznane vrednosti kanabinoidov, njihova vsebnost lahko izredno niha. Njihovi uporabi lahko pripišemo tudi porast zastrupitev s THC v Sloveniji.

Predsednik Zdravniške zbornice je za obravnavo problematike na področju kanabinoidov in medicinske konoplje v Sloveniji ustanovil delovno skupino (junija letos), ki vključuje specialiste s področja onkologije, pediatrije, nevrologije in z Nacionalnega inštituta za javno zdravje. Začetna naloga skupine je analiza stanja. V ta namen je bil sestavljen vprašalnik za anketo o tematiki med slovenskimi zdravniki, ki se bo izvajala v prihodnjih mesecih. Namen ankete je oceniti znanje in mnenje zdravnikov o konoplji in njeni medicinski uporabi. Za predvideno izobraževanje zdravnikov na tem področju bo skupina prevzela in priredila mednarodni kurikulum.

Ob tem se širi tudi javna razprava o kanabinoidih, na kar kaže tudi dejstvo, da je bil v Državnem svetu RS 7. 9. 2015 organiziran posvet "Endokanabinoidni sistem: kaj je to?", na katerem so predavali slovenski in tuji strokovnjaki.

Načrti za prihodnost

Delovna skupina Zdravniške zbornice se bo verjetno po vzoru iz tujine preoblikovala v Urad za konopljo, ki bo koordiniral zakonodajo, razvoj in izobraževanje na področju uporabe kanabinoidov in medicinske konoplje v medicini. Pričakujemo lahko razširitev izobraževanja in osveščanja o tematiki ter posledično dvig splošnega znanja oziroma zmanjšanje napačnih prepričanj o konoplji. S tem lahko računamo na utemeljeno uporabo, pridobivanje izkušenj in izdelavo z dokazi podprtih smernic za predpisovanje kanabinoidov. Zaradi boljšanja dostopnosti, tako informacij kot samih zdravil, v okviru uradne medicine, lahko pričakujemo, da se bo zmanjšalo število bolnikov, ki se zdravijo z nelegalnimi pripravki.

LITERATURA

- 1 Ferjan I, Kržan M, Lipnik-Štangelj M, Žiberna L, Stanovnik L, Černe K. Farmakologija kanabinoidov. Zdrav vest 2015
- 2 Červek J., Konoplja – nevarna droga ali čudežno zdravilo?. Zdrav Vestn 2015; 84: 409 -412.
- 3 J.Červek et al, Možnosti zdravljenja maligne bolezni s kanabinoidi, v Onkologija– tarčna zdravila 2015. Lekarniška zbornica. Zbornik strokovnega izobraževanja za magistre farmacije v letu 2015, str. 145-154.
- 4 Nolimal, D., Ali strah pred medicinsko konopljo res hromi zdravnike?. ISIS julij 2015; str. 20-26.
- 5 Chakravarti B., Cannabinoids as therapeutic agents in cancer: current status and future implications, Oncotarget 2014 ; 5: 5852–72.
- 6 Ramer R., Hinz B., New insights into antimetastatic and antiangiogenic effects of cannabinoids, Int Rev Cell Mol Biol. 2015;314:43–116
- 7 Cohen, PJ., Medical marijuana: the conflict between scientific evidence and political ideology, J Pain Palliat Care Pharmacother. 2009;23:120–40.
- 8 Strouse t., Pot in Palliative Care: What We Need to Know, Journal of Palliative Medicine. Journal of Palliative Medicine. January 2015, 18: 7–10.
- 9 Cilio MR. Et al, The case for assessing cannabidiol in epilepsy. Epilepsia:1–4, 2014.



DRUŽINSKI SESTANEK

Nataša Zlodej

Družinski sestanek je pomemben del celostne obravnave bolnikov v paliativni oskrbi. Gre za pogovor, ki se izvaja za vsakega bolnika, ker le na ta način lahko pripravimo načrt za nadaljnjo oskrbo po želji bolnika in v okviru zmožnosti družine.

Organizacija sestanka zahteva določene priprave in nekaj osnovnih pravil. Če imamo možnost, družinski sestanek izvedemo v posebnem prostoru, ki naj bo prijetno opremljen, z dovolj stoli, brez telefona in drugih motečih dejavnikov. Kadar je bolnik nepokreten, lahko sestanek izvedemo ob postelji.

Na sestanek povabimo tiste svojce, ki jih bolnik želi imeti ob sebi.

Z izvajanjem družinskega sestanka zagotovimo bolniku in svojcem občutek večje varnosti in dostopnosti. Pogovor naj bo vedno iskren in odkrit. Ne pozabimo se na sestanek dobro pripraviti, da posredujemo enotne in jasne informacije. Poskusimo dati besedo vsem članom družine. Pustimo, da vsak sodeluje, kolikor si želi; spodbudimo, naj si vloge v skrbi za svojega bližnjega porazdelijo.



PALIATIVNI NAČRT – POMOČ ALI OVIRA?

Mateja Lopuh

Paliativni pristop, kot ga razumemo v sodobni opredelitvi, vključuje celostno skrb za bolnika in njegove bližnje v vseh fazah neozdravljive bolezni in v obdobju žalovanja. Podlaga za izvajanje paliativnega pristopa je dober paliativni načrt.

V načrtu opredelimo fazo bolezni in stopnjo paliativnosti (podporna, ožja (stabilna, nestabilna), obdobje umiranja), ocenimo izraženost telesnih simptomov (uporabimo lahko že validirana orodja, npr. ESAS – ocenjevalna lestvica po Edmontonovi), naredimo načrt lajšanja teh simptomov (posebej izdelamo navodila dežurni službi za primere prebijanja simptomov), ocenimo psihološke, duhovne in socialne potrebe. Opredelimo, kje želi bivati bolnik, ali ima ustrezne pogoje. V načrtu se zelo zgodaj dotaknemo vnaprejšnje volje, vrednot, ki so bolniku pomembne, povprašamo ga o njegovih željah ob koncu življenja (ta del se lahko spreminja, tako da ga je potrebno sproti ocenjevati in prilagajati). Načrtujemo družinske sestanke in predvidimo, ob katerih ključnih dogodkih v poteku bolezni bodo le-ti potrebni.

Tak načrt bi moral biti pretočen med osebnim zdravnikom, patronažno službo in specialisti, ki stopajo v bolnikovo obravnavo. Idealno bi ga hranil in dopolnjeval osebni zdravnik. Ob vsaki napotitvi v bolnišnico bi moral biti usklajen s cilji bolnišnične obravnave (medical goals of care). S ključnimi ugotovitvami, kakšno stopnja invazivnosti je ob posameznih poslabšanjih pričakovana, bi morala biti opremljena dežurna služba.

Izdelava takega načrta je zahteven proces, ki zahteva veliko komunikacije in je časovno zamuden, tako da je to ena izmed paliativnih storitev, za katero bi želeli, da se posebej obračuna. Sledenje takemu načrtu pa zahteva mrežno povezavo strokovnjakov različnih strok, ki oblikujejo plašč varnosti okrog bolnika in njegove družine, kar je tudi osnovna definicija besede pallium.



VNAPREJŠNJE NAČRTOVANJE V PALIATIVNI OSKRBI

Urška Lunder

Za učinkovito pripravo vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe (VNO), angl. advance care planning, v prihodnji obravnavi ob koncu življenja je potreben proces pogovorov z bolnikom in njegovimi bližnjim na podporen in strukturiran način, ki ga imenujemo vnaprejšnje načrtovanje oskrbe (VNO), angl. advance care planning. Cilj VNO je omogočiti avtonomijo bolnikovega opredeljevanja o ciljih oskrbe tudi za čas v prihodnosti, ko sam nepovratno ne zmore več odločati. Etični temelji za izvajanje VNO sledijo osnovnih etičnim principom v biomedicinskem modelu klinične prakse, pri tem pa je poleg osrednjega principa spoštovanja avtonomije uporabljen princip informiranega pristanka oziroma informirane zavrnitve oskrbe (1). Bolnik lahko svoje cilje, vrednote, želje in pričakovanja izrazi ustno, pisno v svojem slogu ali z uporabo predpisanega in pravno veljavnega in zavezujočega dokumenta *Vnaprejšnja volja* (VV), angl.: advance directive.

V preteklosti so raziskave kljub številnim poskusom strategij in visokim vložnim finančnim sredstvom pokazale, da samo izpolnjevanje dokumenta *vnaprejšnja volja* (VN), angl.: advance directive, ne obrodi zelenih učinkov nikjer po svetu. Bolnikove želje in preference še vedno najpogosteje niso poznane zdravstvenemu osebju, ki izvaja oskrbo ob koncu življenja (2).

Želimo vedeti in spoštovati bolnikove želje

Za uspešno načrtovanje za prihodnjo paliativno oskrbo je potrebno:

- Dobro usposobljen zdravstveni delavec ali sodelavec za pogovore načrtovanja oskrbe v PO
- Zapis bolnikovih ciljev, želja in preferenc na tak način, da bodo:
 1. odražale bolnikove vrednote in pričakovanja
 2. da bodo nedvoumne za zdravstvenega delavca v prihodnji obravnavi
- Zapis mora biti na razpolago v kritičnem času, ko bolnik ni zmožen komuniciranja
- Največji uspeh zagotavlja vključenost svojcev v dobro poznavanje bolnikovih ciljev in želja
- Zdravnik s širokim sprejemanjem različnosti, da je odprt bolnikovim ciljem in željam, ki jih eventualno lahko vključi v svoje odločanje, kadar je to v skladu s sprejeto klinično prakso in zakonodajo.

Razlike med vnaprejšnjo voljo in vnaprejšnjim načrtom

Vnaprejšnja volja je pravno zavezujoč dokument na predpisanem formularju, kot bolnikova izjava o njegovih preferencah glede postopkov oskrbe ob napredovali ne-

ozdravljivi boleznimi ali nepovratni hudi poškodbami, ko bolnik ne bi zmožen komunicirati. Vsebinska izjava, ki je podpisana in overljena po zakonsko predvidenem postopku, je pravno obvezujoča za zdravstvene delavce. Predvideno je, da bi obrazec posameznik lahko izpolnjeval kadarkoli v svojem življenju. V procesu oblikovanja zapisa ni predvideno sodelovanje svojcev ali zdravstvenih delavcev. Posameznik sam odloči, česa ne dovoli v opisanih situacijah, oziroma, kaj si želi. Takšni zapisi v vnaprejšnji volji so pogosto premalo specifični in ne opišejo konkretne zdravnikove dileme v odločanju v tistem času, ko bolnik ne zmore odločati.

Dokazano je, da na tak način izpolnjen obrazec ne deluje (3).

Več kot dve desetletji od izkušenj v zahodnih zdravstvenih sistemih in tudi pri nas od leta 2008, odkar je sprejet Zakon o pacientovih pravicah, se je izkazalo, da je postopek izpolnjevanja obrazca vnaprejšnje volje sam po sebi praktično neučinkovit. Ni se namreč razširil na populacijo in med bolnike dovolj široko in tudi v primerih, ko je pri bolnikih zapisana vnaprejšnja volja, ta mnogokrat zaradi različnih ovir ni upoštevana, ali obrazec sploh ni dosegljiv, takrat ko bi ga potrebovali, oziroma je zapis ne pomaga v konkretnem primeru. VV tudi ne spodbuja možnosti preverjanja veljavnosti odločitev s sprotnim prilagajanjem bolnikovim spreminjajočim se preferencam. Dokazano je, da obrazec in zakonodaja sama po sebi ne zadostujeta, potrebno je razviti širši podporni sistem, da bi se tak obrazec lahko učinkovito uveljavil v praksi.

Vnaprejšnje načrtovanje oskrbe je na osebo usmerjen kontinuiran proces vodenih pogovorov, ki posamezniku omogoča razumevanje, premislek in razpravo najprej o ciljih in vrednotah ter iz tega izhajajoče želje in preference za prihodnje odločitve v oskrbi za situacije ob koncu življenja, če bolnik ne bi zmožen sam soočiti. Vnaprejšnje načrtovanje je lahko ustno predano sorodnikom, lahko je zapisano in del zdravstvene dokumentacije, ali samostojni zapis. Na tak način oblikovan vnaprejšnji načrt oskrbe je pravno neobvezujoč za zdravstvene delavce, vendar predstavlja bolnikove preference in je tako v pomoč zdravstvenim delavcem v njihovem odločanju. Takšen postopek je lahko ob različnih pogojih dokazano učinkovit (4).

VNO se sestoji lahko iz več pogovorov, v vodenju le-teh pa sodelujejo posebej izšolani zdravstveni delavci in sodelavci. Na koncu je priporočeno, da se oblikuje tudi izjava o vnaprejšnji volji, a ta ni glavni in edini namen. Kar zagotavlja večji uspeh v primerjavi s samostojnim dokumentom vnaprejšnja volja brez procesa pogovorov, je prav to: proces bolnikovega razmisleka, razumevanja in možnosti oblikovanja ciljev obravnave, iz katerih lahko sledijo konkretna napotila zdravniku. Poleg tega se v tvornem sodelovanju svojca (bolnikovega predstavnika) v procesu načrtovanja in spodbuda za nadaljnje pogovarjanje v družini ustvari dobro poznavanje bolnikovih vrednot in ciljev v njegovem bližnjem okolju svojcev.

V svetu so zasnovali veliko različnih modelov VNO (5). V La Crossu (ZDA) so v zgodnjih devetdesetih letih začeli razvijati celosten model vodenja pogovorov o vnaprejšnjem načrtovanju oskrbe, ki so ga poimenovali *Respecting Choices (RS)*, *Spoštovanje Izbir* (6).

Vključen v celosten program celotne skupnosti in ne le dela zdravstvenega sistema. Poleg večine zveznih držav ZDA so ga privzeli tudi v nekaterih državah Evrope, v Avstraliji, Singapurju in v Kanadi. Model je dokazano učinkovit, saj so v randomizirani kontrolni študiji v Avstraliji, kjer so bolniki z vnaprejšnjim načrtom kar v 86% prejeli ob koncu življenja oskrbo po svojih vrednotah, npr.: če so tako izbrali, so prejeli oskrbo na svojem domu, v zadnjem obdobju niso prejeli postopkov ohranjanja življenjskih funkcij za vsako ceno itd.; in bolj pogosto so prejeli celostno paliativno oskrbo. Tudi zadovoljstvo svojcev je bilo dokazano boljše kot v kontrolni skupini brez vnaprejšnjega načrtovanja.

V pristopu 'Spoštovanja izbir' so osnovne značilnosti pogovora osredotočenost na bolnika, cilji vnaprejšnjega načrta pa so definirani na način, da ne puščajo dvomov. V tem procesu pogovorov tvorno sodeluje tudi bolnikov potencialni zdravstveni pooblaščenec. V procesu je poudarjen čas, ki ga naj bolnik nameni za razumevanje, premislek in razpravo o vseh možnih vprašanjih. Za takšne specifične pogovore danes v svetu velja prepričanje, da jih ne zmore opraviti kdorkoli, temveč je potrebno opraviti tudi specifično usposabljanje.

V prispevku bo predstavljena raziskava ACTION, v kateri med šestimi evropskimi državami sodeluje tudi Slovenija s štirimi bolnišnicami, da bi preverili ali je model Spoštovanja izbir primeren tudi za evropsko okolje.

LITERATURA

- 1 Beauchamp TM, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7th Edition. Oxford University Press, Oxford, 2013.
- 2 Baker DW, Einstadter D, Husak S, Cebul RD. Changes in the use of do-not-resuscitate orders after implementation of the Patient Self Determination Act. *J Gen Intern Med.* 2003; 18:343-349
- 3 Brett AS. Limitations of listing specific medical interventions in advance directives. *JAMA* 1991;266:825-8.
- 4 Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised control trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
- 5 Mimić A. Modeli vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe v svetu. V: Vnaprejšnje načrtovanje, Lunder U, ed, Golniški simpozij, 9. okt. 2014. Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik.
- 6 Respecting Choices. Stages of planning. Dostopno na: <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/about-us/stages-of-planning> Pridobljeno 17.07.2014



VNAPREJŠNJA IZJAVA VOLJE PACIENTA – IZBRANI VIDIKI

Blaž Ivanc

Prispevek obravnava pravico pacienta do paliativne oskrbe kot enega od pomembnih načinov uresničevanja ustavne pravice do zdravstvenega varstva iz določbe 51. člena Ustave RS in pravice do socialne varnosti, ki se uresničuje prek sistema obveznega zdravstvenega zavarovanja, iz določbe 50. člena Ustave RS. Zakonsko je bila pravica do paliativne oskrbe urejena s sprejemom Zakona o pacientovih pravicah leta 2008. V procesu nudenja paliativne oskrbe pacientu se (lahko) njeni izvajalci, ki sestavljajo paliativni tim, srečujejo tudi s situacijami, ko je je pacient vnaprej izrazil svojo voljo v skladu s predvidenimi možnostmi zakonske ureditve ZPacP. V navedenih situacijah je paliativni tim dolžan upoštevati vnaprej izraženo voljo pacienta kot to zahteva določba 34. člena ZPacP. Ravnanje paliativnega tima mora biti pravno pravilno tako v smislu spoštovanja predpisanih postopkovnih ter obličnostnih zahtev (upoštevanje kliničnih smernic, poti in protokolov, dokumentiranje odločitev na predpisane obrazce) kot tudi vsebinskih zahtev (strokovna in etična pravila zdravljenja). ZPacP je pravico do upoštevanja vnaprej izražene volje pacienta na zakonski ravni uredil v določbah od 32. člena do 34. člena, ki uvajajo tri nove institute: institut pacientovega zdravstvenega pooblaščenca, institut izključitve oseb, ki so sicer upravičene do odločanja o zdravstveni oskrbi pacienta in institut upoštevanja vnaprej izražane volje pacienta. Vsi trije navedeni instituti predstavljajo načine upoštevanja vnaprejšnje izjave volje, ki vsak na svoj način »sanirajo« odsotnost elementa pacientove volje v smislu privolitve v predlagani zdravstveni poseg oziroma njegove zavrnitve. V razpravi so predstavljeni upravičenci do vnaprejšnjega izražanja volje, vsebina njihovih izjav, pogoji za veljavnost izjav volje ter njihova časovna veljavnost, možnosti preklica izjav volje, obličnostne zahteve glede izjav volje (obrazci), sistem evidentiranja izjav volje in nadzor nad njihovo uporabo. Glavne ugotovitve razprave so, da med pravnimi in medicinsko-etičnimi pravili obstaja napetost in celo razhajanje, ki se lahko pojavi v praksi uporabe vnaprejšnjih izjav volje. Obstojča zakonska in podzakonska ureditev je na mnogih mestih pomanjkljiva oziroma nejasna, kar otežuje odločanje v procesu paliativne oskrbe. Po drugi strani v Sloveniji še ni povsem izdelanih strokovno-etičnih smernic oziroma priporočil na področju paliativne oskrbe, kar je ena od pomembnih nalog v zelo bližnji prihodnosti.

Ključne besede: paliativna oskrba, zdravstvena zakonodaja, vnaprejšnje izjave volje, pacient

PRISPEVKI UDELEŽENCEV





KAKOVOST OSKRBE BOLNIKOV Z MALIGNIMI LIMFOMI OB KONCU ŽIVLJENJA: RETROSPEKTIVNA ANALIZA

Žnidarič T¹, Toplak M¹, Zavratnik B², Červek J²

¹Univerzitetni Klinični Center Maribor, ² Onkološki inštitut Ljubljana

Uvod: Podatkov o kakovosti oskrbe ob koncu življenja bolnikov z malignimi boleznimi krvi in krvotvornih organov je zelo malo. Tudi v naši ustanovi in v Sloveniji ne razpolagamo z njimi. Za solidne rake pa je več takšnih analiz na OI že opravljenih.

Metode: V retrogradno analizo smo vključili 53 bolnikov z limfomi, ki so umrli na O.I. leta 2014. Kakovost oskrbe v zadnjih 30 dnevih življenja smo ocenjevali z naslednjimi pokazatelji neustrezne, agresivne oskrbe v tem obdobju: število hospitalnih dni, sprejem na enoto za intenzivno medicino (EIM), delež smrti na tem oddelku in zdravljenje s sistemsko protitumorsko terapijo (SPT). V analizo je vključena prisotnost nekaterih pokazateljev predvidenega preživetja, ki omogočajo prepoznavo zadnjega obdobja življenja. Dobljene rezultate iz naše analize smo primerjali z rezultati kakovosti oskrbe pri solidnih rakah.

Rezultati: 28 od 53 bolnikov (52,8% vs. 43,1%) je v zadnjih 30. dneh prejelo SPT. 15(28,3 % vs. 5,9 %) je bilo oskrbovanih na EIM, 11(20,8% vs. 3,5 %) jih je na EIM tudi umrlo. V povprečju je bila hospitalizacija dolga 20,2 dneva (vs. 13,0 dneva). Analiza rezultatov je pokazala, da je imela večina bolnikov objektivne kazalce kratkega preživetja (prisotnost sistemskega kroničnega vnetja): pri 31 od 36 bolnikov (86,1%) je bila vrednost albuminov pod 35 g/l, pri 51 od 52 bolnikov (96,2%) CRP nad 10 g/l. Glasgow indeks (GI) je bilo tako mogoče določiti le pri 35 bolnikih. GI 0 pri 2 (5,7%), GI 1 pri 4 (11,4%) in GI 2 pri 30 bolnikih (85,7%). PS po WHO zapišan pri 36 bolnikih, PS 2 ali manj pri 12 (33,3% vs. 78%) PS 3 ali 4 pri 24 (66,7% vs. 22%). V paliativno oskrbo je bilo vključenih samo 8 bolnikov (15,1% vs. 5,9 %). Bolniki so v zadnjem obdobju življenja prejeli tudi nadomestne krvne pripravke; koncentrirane eritrocite v 50,9%, trombocitno plazmo v 34% in svežo zamrznjeno plazmo v 8 %, ter antibiotično terapijo v 81,1%.

Zaključek: Opravljena analiza kaže da se je obravnava izvajala po principih standardne kurativne medicine s pogostimi laboratorijskimi testi in aplikacijo številnih zdravil ter nadaljevanju protitumorskega zdravljenja, kljub prisotnosti objektivnih pokazateljev ireverzibilne okvare življenjsko pomembnih sistemov. V tem stadiju bolezni je tako zdravljenje neučinkovito in škodljiva, v obravnavo pa ni vključeno blaženje simptomov, psihosocialne potrebe bolnika in svojecev in priprava na zadnje obdobje življenja.

QUALITY OF END-OF-LIFE CARE OF PATIENTS WITH LYMPHOMA: A RETROSPECTIVE ANALYSIS

Žnidarič T¹, Toplak M¹, Zavratnik B², Červek J²

¹Univerzitetni Klinični Center Maribor, ²Onkološki inštitut Ljubljana

Introduction: Available data regarding the quality of end-of-life care for patients with hematologic malignancies is relatively scarce. That is also the case at the Institute of Oncology Ljubljana (OI) and country, while multiple analyses were carried out concerning solid malignancies.

Methods: 53 patients with lymphoma that died at OI in 2014 were included in the study. The quality of care in the final 30 days was assessed by using the following indicators of inappropriate, aggressive treatment in that period: days of hospitalization, intensive care unit (ICU) admissions, share of deaths at the ICU and systemic cancer therapy (SCT) use. Indicators of predicted survival, which enable recognition of the end-of-life condition, were also analyzed. The results were compared with the available data on quality of care of patients with solid tumors.

Results: In the final 30 days, 28 out of 53 patients (52,8% vs. 43,1%) received SCT, 15(28,3 % vs. 5,9 %) were treated at the ICU, 11(20,8% vs. 3,5 %) also died at the ICU. There were on average 20,2 days (vs. 13,0 days) of hospitalization. The analysis showed that most of the patients had indicators of short survival (presence of systemic chronic inflammation): 31 out of 36 patients (86,1%) had albumins below 35 g/l, 51 out of 52 patients (96,2%) had CRP over 10 g/l. Glasgow index (GI) could be determined for only 35 patients. 2(5,7%) had GI 0, 4(11,4%) had GI 1, and 30(85,7%) had GI 2. WHO performance status (PS) was noted for 36 patients, PS was 2 or less for 12 (33,3% vs. 78%) PS 3 or 4 for 24(66,7% vs. 22%). Only 8 patients were included in palliative care (15,1% vs. 5,9 %). End-of-life patients also received blood replacement products: red blood cells in 50,9%, platelets in 34%, and fresh frozen plasma in 8% of the cases. 81,1% of the patients received antibiotic treatment.

Conclusion: The results shows that patient care was carried out according to principles of standard curative medicine, including frequent laboratory tests, administration of numerous medications, and the continuation of SCT, in spite of the presence of objective indicators of irreversible damage to vital systems. At that stage that kind of treatment is pointless and harmful, while symptoms, psychosocial needs of the patients and their close ones in the end-of-life period are not considered.



PROJEKT »METULJ« - PRIPRAVA INFORMATIVNIH VSEBIN S PODROČJA PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENSKEM JEZIKU

Zavratnik B, Mehle MG, Zlodej N,
Pahole Goličnik J, Ebert Moltara M
Onkološki inštitut Ljubljana

Namen: O paliativni oskrbi (PO) je bilo do nedavnega v Sloveniji le malo pripravljениh vsebin, zlasti tistih namenjenih splošni populaciji. Namen projekta »Metulj« je bil približati PO vsebine v slovenskem jeziku bolnikom z neozdravljivimi boleznimi in njihovim bližnjim.

Metode: Specialistični več poklicni tim s področja paliativne oskrbe je v prvih korakih projekta pripravil nabor vsebin s katerimi se bolniki z neozdravljivo boleznijo in njihovi bližnji najpogosteje soočajo. Nato so v projekt povabili različne strokovnjake iz različnih strok in zdravstvenih ustanov širom Slovenije.

Rezultati: V projektu je sodelovalo 42 strokovnjakov, iz petnajstih različnih ustanov z vseh nivojev zdravstvenega sistema (20 zdravnikov, 12 medicinskih sester, 5 socialnih delavcev, 2 psihologa, 2 ponudnika duhovne oskrbe in 1 fizioterapevt). V skupinah se je pripravilo 20 informativnih vsebin, ki jih lahko razdelimo v pet glavnih skupin: telesni simptomi (bolečina, balonska samokrčljiva črpalka, 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 paliativni oskrbi, 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. Vsebine so bile objavljene v tiskani in spletni obliki v času Svetovnega dneva paliativne oskrbe in hospica 2014. Tiskane vsebine so bile razposlane po zdravstvenih ustanovah, ki so za to zaprosile. Spletno stran www.paliativnaoskrba.si pa je v slabem letu dni obiskalo čez 5.400 uporabnikov, ki so stran obiskali 7.200 krat.

Zaključek: Projekt Metulj je vseslovenski projekt, ki je nastal v želji bo boljšem prepoznavanju vsebin paliativne oskrbe. V letu dni od prvih objav je prepoznavnost spletne strani močno narastla, tako da se informacij, objavljenih na njej, bolniki in njihovi svojci že samostojno poslužujejo.

PROJECT »BUTTERFLY« - A PROVISION OF PALLIATIVE CARE INFORMATION IN SLOVENIAN LANGUAGE

Zavratnik B, Mehle MG, Zlodej N,
Pahole Goličnik J, Ebert Moltara M

Onkološki inštitut Ljubljana

Aim: In Slovenia, up until now, there was almost no written information available for general population about palliative care. The aim of the project »Butterfly« was to prepare informative contents about palliative care in Slovenian language for patients and their caregivers.

Methods: A specialist multi-professional palliative care team has prepared a list of problems and difficulties with which the patients with incurable disease and their caregivers have to deal with most commonly. They have also invited different specialist from different professions and health institutions across Slovenia to participate in the project.

Results: A total number of professional that participated in the project was 42 from 15 different institutions from all the levels of health care (20 doctors, 12 nurses, 5 social workers, 2 psychologists, 2 spiritual providers, 1 physiotherapist). Divided into teams they prepared information for 20 different topics divided into five main groups - physical symptoms (pain, subcutaneous pump, dyspnoea, nausea/vomiting, delirium, fatigue, loss of appetite, constipation, patient hygiene, ulcer prevention, lymphedema, dry mouth), psychological problems (child/teenager close to palliative patient, self-care for caregivers, how to talk to a patient), social problems (home care, institutional help), spiritual support and last days of life. The prepared topics were released as flayers and a web page at the time of the World palliative care and hospice day 2014. The flyers have been together with a memo send to all the health institutions that asked for it. The web page www.paliativnaoskrba.si has been visited in the previous year by over 5.400 users that visited the site 7.200 times.

Conclusion: Project "Butterfly" is a national project, which arose from the wish for better recognition and understanding of different topics from palliative care. In the year since the first publications the recognition of the web page has strongly increased, so the patients and their caregivers already use the information on the web page on their own.



STANJE IN POTREBE DRUŽINSKEGA ZDRAVNIKA PRI OBRAVNAVI PALIATIVNEGA BOLNIKA

Žnidaršič D

Splošna nujna medicinska pomoč, Zdravstveni dom Ljubljana

Uvod: Na območju Mestne občine Ljubljana (MOL) si želimo v prihodnje izboljšati oskrbo paliativnih bolnikov (PB). Stanje vključenosti družinskih zdravnikov v obravnavo PB do sedaj v MOL še ni bilo ocenjeno.

Metode: V mesecu avgustu 2015 smo razposlali 152-im specialistom družinske medicine (SDM), ki delajo v ambulantah na področju MOL in bližnje okolice (občine Medvode, Ig, Škofljica, Polhov Gradec) kratek vprašalnik glede vključenosti družinskih zdravnikov v obravnavo PB.

Rezultati: Vprašalnik je vrnilo 61 (40%) SDM. V povprečju so v zadnjem letu (julij 2014- junij 2015) obravnavali 7-8 PB. Vseh 61 (100%) se je srečalo z onkološkimi PB. 29 (47%) se jih je srečalo s PB z demenco, 19 (31%) z nevrološkim obolenjem, 20 (33%) s srčnim obolenjem ter 18 (30%) s pljučno boleznijo. Kot stik s PB je 44 zdravnikov (72%) navedlo obisk B v ambulanti, 51(83%) obisk na domu, 47 (77%) svetovanje ali spremljanje po telefonu ali elektronski pošti. 55(90%) prihaja v stik z bolnikom preko njegovih svojcev, ki prihajajo v ambulanto po recepte, napotnice, naročilnice za tehnične pripomočke. 4 zdravniki so izpostavili, kot zelo pomemben stik s PB, patronažne sestre. Pri obravnavi PB so SDM najbolj pogrešali v 44 -72% dodatni čas v rednem delavniku, v 40-65% znanje o paliativni oskrbi (PO), 37-60% pomanjkanje sodelovanja drugih ne-zdravstvenih sodelavcev.

6 zdravnikov (10%) se čuti usposobljenega popolnoma samostojno obravnavati PB. Večina, 51(83%) jih pogreša strokovnjaka s specialnimi znanji iz PO za nasvet. 10 zdravnikov (17%) bi oskrbo PB najraje v celoti prepustili paliativnemu timu (PT).

V prihodnosti vidi 49 zdravnikov (79%) kot optimalen način oskrbe PB, v čim bolj samostojni obravnavi, po tem, ko bi imeli možnost pridobiti dodatna znanja iz PO ter bo na voljo posvet s PT. 6 zdravnikov (10%) meni, da bodo lahko popolnoma samostojno oskrbeli PB, 7 (11%) pa bi PB v celoti prepustili v obravnavo za to usposobljenemu PT.

Najboljši način za pridobivanje dodatnih znanj s področja PO 30 zdravnikov (49%) vidi v poglobljenem izobraževanju o telesnih, duševnih, socialnih in duhovnih potrebah PO bolnika, 25 zdravnikov (40%) v obliki 2-dnevni tečajev o obravnavi pogostejših telesnih simptomov, 18 zdravnikov (29%) pa vidi kot primerno obliko tudi posamezna predavanja v okviru rednih strokovnih srečanj v zdravstvenih domovih.

Kot želeno obliko pridobivanja znanja so navedli tudi učenje na oddelku za PO ter internetni način (reševanje primerov).

Zaključek: Večina SDM je pripravljena samostojno voditi PB, vendar si hkrati želijo pomoč PT in poglobljenih izobraževanj o potrebah PB. Kot največjo oviro pri tem čutijo pomanjkanje časa v rednem delovnem času ter pomanjkanje znanja o PO.

CURRENT SITUATION AND NEEDS OF FAMILY DOCTORS IN THE TREATMENT OF PALLIATIVE CARE PATIENTS

Žnidaršič D

Splošna nujna medicinska pomoč, Zdravstveni dom Ljubljana

Introduction: In the area of the Municipality of Ljubljana (MOL) we would like to improve support to palliative care patients (PCP). Current situation and the needs of family doctors (FD) of PCP in MOL has not been registered yet.

Methods: During August 2015 have sent out 152 questionnaires to FD working in clinics in the field of MOL and the surrounding area (county Medvode, Ig, Škofljica, Polhov Gradec) regarding their involvement and needs in treating PCP.

Results: The questionnaire was returned from 61 (40%) FD. During last year (July 2014- June 2015) FD have treated on average 7-8 PCP. All 61 (100%) have met cancer PCP, 29 (47%) with dementia, 19 (31%) with a neurological disease, 20 (33%) with heart disease and 18 (30%) with pulmonary disease. As a contact with the PCP 44 doctors (72%) indicated a visit of PCP in ambulant, 51(83%) visit at home, 47(77%), counseling or follow-up by phone or email. 55 (90%) came into contact with the patient through their relatives who come to the clinic to get prescriptions, referrals or orders for technical devices. 4 doctors pointed out as an important contact with the PCP district nurses. Considering treatment of PCP FD mostly lack additional time during regular working hours (44 -72%), knowledge about palliative care (PC) in 40-65%, and lack of participation of other non-medical staff in 37-60%.

6 doctors (10%) feels qualified entirely independently to deal with PCP. The majority, 51 (83%) of them miss an expert with special knowledge of PC who can call for an advice. 10 doctors (17%) would prefer specialized palliative care team (sPVT) would overtake the care of PCP.

In the future, 49 doctors (79%) believe that they can independently by themselves support PCP in most cases, if they would they had the opportunity to gain addition-

al knowledge from the PC and if there would be additional support from sPVT. 6 doctors (10%) believe that they can autonomously care PB, 7 (11%) would prefer sPVT would overtake the care of PCP.

The best way to gain additional knowledge in the field of PC 30 doctors (49%) see in additional education on physical, psychological, social and spiritual needs of PCP, 25 doctors (40%) in the form of two-day courses on the treatment of frequent physical symptoms, 18 doctors (29%) think suitable form would be some individual courses through regular expert meetings in health centers. Some suggested also visiting department of PC in a hospital and internet learning would help.

Conclusion: Most of the FD is prepared to independently follow up PCP, but they also need additional education and support from sPVT. As the biggest obstacle to this they feel lack of time during regular working hours and a lack of knowledge of the PO.



OSKRBA PALIATIVNIH BOLNIKOV V DOMU STAREJŠIH OBČANOV ČRNOMELJ

Marija Bartolj

Pravica do paliativne oskrbe je človekova pravica, ki je opredeljena v slovenskih in evropskih zakonih, aktih, ter stanovskih kodeksih. Te smo dolžni spoštovati in jih uresničevati v praksi.

Na območju delovanja Doma starejših občanov Črnomelj, v nadaljevanju DSO Črnomelj, mreža paliativne oskrbe še ni razvita do želene ravni, ki bi svojcem in neozdravljivo bolnim nudila celostno, zadostno in dobro koordinirano obravnavo. V DSO Črnomelj prihajajo neozdravljivo bolni in umirajoči ljudje, katerim želimo nuditi kvalitetno oskrbo, kar pa je mogoče doseči le z paliativnim pristopom.

Bolnikom in njihovim svojcem nudimo kompetentno individualno prilagojeno pomoč na njihovem domu, obiskovanju dnevnega centra ali kot institucionalno namestitev. Strokovni delavci DSO Črnomelj se ob prvem stiku z bolnikom in njegovimi svojci, pogovorimo o njihovih željah in potrebah po pomoči. Veliko je lažje če je bolnik že bil paliativno obravnavan in ima izdelan načrt paliativne obravnave.

Spodbujamo, da bolniki ostanejo čim dlje doma. Ugotovimo kakšne so možnosti oskrbe na njihovem domu. Strokovne sodelavke v DSO Črnomelj z svojim znanjem in izkušnjami pomagamo najti rešite za prilagoditev okolja za oskrbo paliativnega bolnika doma. V ta namen smo razvili številne storitve namenjene zunanjim uporabnikom.

Pomoč bolniku na domu se lahko izvaja kakšno uro na teden ali več ur dnevno, odvisno od želja in potreb bolnika ali njihovih svojcev.

Dejavnost dnevnega centra je primerna za bolnike, ki potrebujejo del dneva našo pomoč preostali del dneva pa za njih lahko poskrbijo svojci. Bolniki radi prihajajo tudi zaradi druženja in udeležbe pri različnih delavnicah.

Celodnevna namestitvev je lahko začasna (za kak teden ali mesec v času dopusta, za okrevanje po kemoterapijah, operacijah) ali trajna kjer socialna situacija ne omogoča oskrbe na domu ali ko vodenje simptomov doma ni več možno.

V vseh fazah paliativne oskrbe bolnika posvečamo pozornost tudi njegovim bližnjim glede na njihove želje in potrebe.

Oskrba neozdravljivo bolnih v DSO Črnomelj poteka po paliativnih načelih, vendar v našem okolju orjemo ledino. Kljub zelo dobrem sodelovanju z zdravstvenim domom, lokalno bolnišnico in lokalno skupnostjo, čutimo veliko potrebo po čimprejšnjem organiziranju paliativnega tima na našem področju.

Z dobro organizacijo paliativne mreže bi bili bližje našemu cilju, ki ga predstavlja slogan: **NAŠ CILJ JE VAŠE ZADOVOLJSTVO.**



DUHOVNOST V PRAKSI HOSPIC OSKRBE

Marija Cehner

Slovensko društvo Hospic

Duhovnost ni le religiozna naravnost, ampak je vključena v vsa področja življenja. Povezana je z našim ravnanjem v vsakem odnosu. Posebej občutljivo začutimo to vedenje v kriznih obdobjih, kar je vsekakor umiranje in žalovanje. Praksa duhovnosti se pokaže v tem, koliko znamo stopiti iz svojih profesionalnih okvirjev in dopustimo, da se nas trpljenje drugega dotakne, kar nas naredi ranljive in občutljive. Ali ni to največ, kar lahko poklonimo sočloveku?

V prispevku je opisana duhovna pot, ki se dotika dostojanstva, skrivnosti, nemoči, poraza, trpljenja, vprašanj brez odgovora... Dotika se življenja.

Ključne besede: živeti do konca, dostojanstvo, nemoč, prisotnost, sočutje



ZNAČILNOSTI PEDIATRIČNE PALIATIVNE OSKRBE

Majda Benedik Dolničar, dr. Martina Bürger Lazar,
Marjanca Rožič

Pediatrična klinika Ljubljana,

Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo

Pediatrična paliativna oskrba (PPO) je specializirana medicinska oskrba za otroke in mladostnike z boleznijo, ki se je ne da pozdraviti. Pomeni celostno aktivno oskrbo otrokovih telesnih težav ter duševno in duhovno podporo, ki vključuje tudi podporo družini v času bolezni in v času žalovanja. PPO je primerna za otroke vseh starosti in v vseh fazah bolezni oz. paliativnih stanj.

Potrebe bolnih otrok se zelo razlikujejo od potreb bolnih odraslih. Pediatrični paliativni tim mora v svojem pristopu upoštevati razvojno starost otroka, naravo in čas trajanja bolezni, načine soočanja staršev in ostalih članov družine. Kljub načelu, da pri hudo bolnem otroku začnemo z izvajanjem PPO že ob postavitvi diagnoze, način in čas izvajanja PPO v veliki meri krojijo tudi pričakovanja in zahteve otroka in družine. Način izvajanja PPO je zato vedno prilagojen vsakemu otroku in družini posebej.

Sprememba miselnosti glede celostne paliativne oskrbe otrok in mladostnikov se uveljavlja v slovenskem prostoru prav z izmenjavo izkušenj posameznikov različnih strok na tem zelo zahtevnem področju.



RESPIRATORNA FIZIOTERAPEVTSKA OBRAVNAVA TEŽKEGA DIHANJA PRI NEOZDRAVLJIVO BOLNIH

Bernarda Hafner

Univerzitetni Rehabilitacijski Inštitut Soča

Občutek težkega dihanja je najverjetneje eden najpogostejših in najbolj zapletenih simptomov, na katerega naletimo pri pacientih ob koncu življenja in ga je potrebno resno obravnavati. Ukrepi za obvladovanje težkega dihanja so farmakološki in nefarmakološki; med slednje sodi tudi respiratorna fizioterapevtska obravnava. Obvladova-

nje težkega dihanja, ki ga pogosto spremljata anksioznost in napadi panike, je za respiratornega fizioterapevta eden najtežjih izzivov. Respiratorni fizioterapevt igra, v sodelovanju s pacientom, njegovo družino in ostalimi člani multidisciplinarnega tima, eno pomembnejših vlog pri obvladovanju težkega dihanja. Pomembno je, da respiratorni fizioterapevt pozna vzroke za težko dihanje (npr. obstrukcija dihalnih poti, zmanjšana oksigenacijska kapaciteta), ga zna oceniti in izdelati načrt respiratorne fizioterapevtske obravnave ter izbere ustrezne fizioterapevtske postopke in pripomočke/naprave za obvladovanje težkega dihanja, oceni učinkovitost obravnave ter nauči pacienta in svojece načinov obvladovanja tega, skrb vzbujajočega, simptoma.

Ključne besede: težko dihanje, neozdravljivo bolni, respiratorna fizioterapija



ZAPLETI IN NEŽELENI UČINKI PRI LAJŠANJU BOLEČINE IN DRUGIH SIMPTOMOV S PODKOŽNO INFUZIJO S POMOČJO ELASTOMERNE ČRPALKE PRI BOLNIKI V PALIATIVNI OSKRBI

Anja Imširović, Katarina Horvat,
Nevenka Krčevski Škvarč

*Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru,
Inštitut za paliativno oskrbo, UKC Maribor*

Uvod: Podkožna infuzija opioidov in drugih zdravil z elastomerno črpalko je uspešna metoda za lajšanje simptomov pri bolnikih z napredujočo boleznijo. Izvaja se pri bolnikih, ki ne morejo zaužiti zdravila zaradi bruhanja, slabosti, motenega požiranja, zožene zavesti ter neobvladane bolečine, predvsem v terminalnem stadiju bolezni. Prednost takega zdravljenja je trajno dovajanje zdravila, možnost kombinacije zdravil za lajšanje več simptomov, večje ugodje bolnika in uporaba izven bolnišnice. Se-stava zdravil v elastomerni črpalki se uredi po priporočilih za rotacijo in titriranje opioidov in drugih učinkovin, s čimer se zagotovi varnost metode. Ob tem se morajo bolniku zagotoviti dodatni odmerki zdravila v primerih, ko napredovanje bolezni povzroči močnejše simptome- predvsem bolečino, slabost in bruhanje. Iz dodatne porabe zdravil in ob pojavu novih simptomov se predpisujejo ustrezne vsebine elastomernih črpalk za menjavo na 5 ali 7 dni. Raziskali smo pojav zapletov in neželenih učinkov pri stotih bolnikih zdravljenih s takšno metodo v Ambulanti za zdravljenje bolečine v UKC Maribor.

Metode: Uporabili smo anketni vprašalnik zaprtega tipa in podatke iz medicinske dokumentacije bolnikov zdravljenih v Ambulanti za zdravljenje bolečine med leti 2011-2015. Statistična analiza je bila narejena s programom SPSS 22.0. Rezultate smo predstavili kot odstotek in povprečno vrednost s standardnimi odkloni. Za ugotavljanje razlike med skupinami bolnikov smo uporabili t-test za parni vzorec.

Rezultati: V raziskavo je bilo vključeno 100 bolnikov povprečne starosti $62,6 \pm 11,5$ let, 40 žensk in 60 moških. Funkcionalna sposobnost bolnikov je bila po Karnofsky indeksu $29,8 \pm 9,1$ in po WHO $3,7 \pm 0,6$. Zapleti so se pojavili pri 17-ih bolnikih (18 %). Pri 8-ih bolnikih (8 %) je šlo za tehnične zaplete: izpulitev sistema (6 %), okluzijo (1 %) in okvaro sistema (1 %). Pojav tehničnih zapletov je bil povezan s trajanjem zdravljenja ($22,6 \pm 30,9$ dni v skupini brez zapletov vs $121,4 \pm 233,6$ dni v skupini z zapleti $p = 0,195$). Pri 9-ih bolnikih (9 %) je šlo za zaplete zdravljenja: vnetje vbodnega mesta (2 %), suha koža pod zaščito vbodnega mesta (1 %), zaspanost (1 %), omotica (1 %), zmedenost (1 %), zožena zavest (2 %), bruhanje (1 %). Pojav neželenih učinkov zdravljenja je bil povezan s stopnjo napredovale bolezni in splošnim stanjem bolnika (Karnofsky v skupini brez neželenih učinkov $30,1 \pm 9,5$ vs $27,5 \pm 7,1$ v skupini z neželeni učinki; $p = 0,595$).

Zaključek: Pri lažšanju bolečine in drugih simptomov s podkožno infuzijo s pomočjo elastomerne črpalke se lahko pojavijo zapleti in neželeni učinki. Tehnični zapleti so relativno redki in se lahko hitro odpravijo. Neželeni učinki zdravljenja se pojavljajo razmeroma redko pri uvajanju zdravljenja ob upoštevanju smernic in priporočil za rotacijo in titracijo opioidov. Pojav novih simptomov ob zdravljenju je v večini primerov povezan z napredovanjem bolezni.



SAMO-OCENJEVANJE ZNANJA O PALIATIVNI OSKRBI SPECIALIZANTOV DRUŽINSKE MEDICINE

Mojca Kolnik¹, Maja Ebert Moltara²

¹Univerzitetni klinični center, ²Onkološki inštitut Ljubljana

Uvod: Velik del oskrbe neozdravljivo bolnih v Sloveniji izvaja specialist družinske medicine. Sistemskega izobraževanja s področja paliativne medicine je med specializacijo družinske medicine malo, zato specializanti pridejo v stik z načeli paliativnega zdravljenja le redko. Ena izmed možnosti je nekaj dnevno kroženje na Oddelku za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta.

Metode: Specializante, ki so med 1.7.2013 in 31.3.2015 krožili na Oddelku za akutno paliativno oskrbo smo prosili, da s pomočjo spletne ankete ocenijo svoje znanje iz paliativne oskrbe pred in po kroženju ter potrebo po dodatnem izobraževanju. Za oceno znanja je bila uporabljena lestvica od 1 do 5, za oceno potrebe po kroženju pa od 1 do 4.

Rezultati: Anketo je izpolnilo 28 od 78 specializantov družinske medicine, 9 jih je anketo izpolnilo tako pred kot tudi po kroženju. Od vseh, ki so anketo izpolnili, je le en specializant krožil na oddelku mesec dni, en 5 dni in trije dan oz. dva. Ostali so na oddelku gostovali 3 oz. 4 dni. Potrebo po kroženju na oddelku, ki se ukvarja s paliativno oskrbo so ocenili kot veliko (3,86/4). Znanje o paliativni oskrbi med družinskimi zdravniki so ocenili za zadostno (2,28/5), prav tako tudi svoje znanje o celostnem poznavanju paliativne oskrbe (2,23/5). Najslabše so svoje znanje ocenili na področju obravnave inapetence in kaheksije (1,95/5) ter uporabe podkožnih črpalk (1,5/5). Nekoliko bolje poznajo obravnavo bolečine (2,59/5), zaprtja (2,54/5), slabosti in bruhanja (2,55/5), anksioznosti in depresije (2,55/5), oskrbe umirajočega bolnika (2,14/5) in komunikacijo z bolniki v paliativni obravnavi (2,45/5).

Specializanti, ki so anketo rešili tako pred kot po kroženju so v povprečju svoje znanje po kroženju ocenjevali z višjimi ocenami, vendar zaradi majhnega vzorca rezultatov nismo statistično obdelovali. Razlike so bile najbolj očitne v kategorijah za najnižjo izhodno oceno, kjer so se po kroženju ocene izboljšale za skoraj celotno točko.

Zaljuček: Specializanti družinske medicine zaznavajo veliko potrebo po znanju s področja paliativne medicine. Slabo izhodiščno znanje je lahko posledica majhne izpostavljenosti tem temam tekom študija in med specializacijo. Relativno majhna izboljšanja, ki smo jih zabeležili pri tistih, ki so anketo izpolnili tudi po kroženju, lahko vsaj delno pripisujemo kratkotrajnosti izobraževanja iz tega področja.

Za izboljšanje celostne oskrbe bolnika z neozdravljivo boleznijo bi bila nujna daljša kroženja specializantov družinske medicine na oddelkih, kjer obravnavajo paliativne bolnike ter večja vključenost vsebin s tega področja v program specializacije oziroma tudi v študij medicine.



MEDICINSKE SESTRE NA PRIMARNEM ZDRAVSTVENEM NIVOJU IN PALIATIVNA OSKRBA PACIENTA*

Martina Konda, Tamara Štemberger Kolnik

Teoretična izhodišča: Paliativna oskrba in vanjo vključena zdravstvena nega je celostna oskrba neozdravljivo bolnega pacienta z boleznijo v napredujoči fazi in njegovih svojcev. Pod vprašajem ni več zdravljenje bolezni in ozdravitev, ampak lajšanje bolečine in ostalih simptomov ter skrb za čim boljše kakovost življenja. S pacientom v paliativni oskrbi se zdravstveni delavci srečujejo na vseh treh nivojih zdravstvenega varstva. Za dobro obravnavo so potrebna specifična znanja vsakega posameznega zdravstvenega delavca. V teoretičnem delu diplomske naloge je predstavljena paliativna oskrba in zdravstvena nega znotraj zdravstvenega varstva ter hospic oskrba.

Metode: V raziskavi smo se dotaknili izvedbe paliativne oskrbe pacienta s strani medicinske sestre na primarni ravni zdravstvenega varstva. Namen raziskave je bil ugotoviti, kako pogosto se medicinske sestre srečujejo s pacienti v paliativni oskrbi in njihovimi svojci, ali se izobražujejo s področja paliativne oskrbe in zdravstvene nege, s kom se povezujejo pri obravnavi pacienta ter ali ob delu s pacienti v paliativni oskrbi doživlja osebne stiske. V vzorec smo zajeli medicinske sestre, zaposlene na primarnem zdravstvenem nivoju na področju Bele krajine. Razdeljenih je bilo 51 anketnih vprašalnikov, od tega smo jih vrnjenih dobili 35.

Rezultati anonimne anketne raziskave so pokazali, da se medicinske sestre srečujejo s pacienti v paliativni oskrbi, vendar jim posvečajo premalo časa. Delodajalec jim ne omogoča dodatnih izobraževanj. Znanje, ki ga imajo in za katerega menijo, da ni zadostno, pa so pridobili predvsem samoiniciativno, med študijem in s posvetovanjem s sodelavci. Pri obravnavi pacienta v paliativni oskrbi se srečujejo tudi z osebnimi stiskami, ki pa jih rešujejo predvsem z ožjimi sodelavci, nimajo pa v okviru službe organizirane nobene strokovne pomoči.

Diskusija in zaključek: Paliativna oskrba in paliativna zdravstvena nega težita k temu, da bi čim več ljudi, če je le možno, umiralo doma. Tu se pojavi potreba po vpeljevanju paliativne oskrbe, ne le na sekundarnem in terciarnem nivoju, ampak tudi na primarnem. Zavedanje, kako pomemben je timski pristop in povezovanje na področju paliativne oskrbe in zdravstvene nege med vsemi tremi ravnmi zdravstvenega varstva, je zelo pomembno, saj le tako se lahko zadeve premikajo v pravo smer. Medicinske sestre na področju Bele krajine se zavedajo, kako pomembno je znanje s področja paliativne oskrbe, vendar imajo s strani delodajalca trenutno premalo možnosti izobraževanja. Pomanjkanje znanja in komunikacijskih veščin s tega področja lahko vodi v ne tako kvalitetno paliativno oskrbo, kot bi jo lahko zagotovile medicinske sestre, ki znajo videti, poslušati in slišati.

Ključne besede: zdravstvena nega, paliativna oskrba, primarni zdravstveni nivo

* Prispevek ni objavljen v celotnem obsegu, saj prekoračuje predviden obseg.

Celotno predstavitev prispevka si lahko ogledate na plakatu prispevka.



OCENJEVANJE USPOSOBLJENOSTI UKREPANJA ZDRAVNIKOV PRIMARNEGA NIVOJA OB PALIATIVNEM BOLNIKU

Leon Koveš¹, Erika Zelko², Stanislav Malačič³

¹ZD Murska Sobota, ²ZD Murska Sobota in MF Maribor,
Katedra za družinsko medicino, ³ZD Gornja Radgona

Uvod: Sprememba demografskega stanja v populaciji se odraža tudi v večji potrebi po paliativni oskrbi bolnikov. Paliativna medicina zahteva širok nabor znanj. Izobraževanje s tega področja doslej ni bilo povsem strukturirano in zelo pogosto prepuščeno samo-iniciativni zdravstvenih delavcev, ki so se zavedali potreb po pridobivanju specifičnih znanj za delo z bolniki v paliativni oskrbi. V naši raziskavi smo s pomočjo vprašalnika poskušali ugotoviti znanje in oblike poti pridobivanja znanja s tega področja med zdravniki primarnega nivoja. Posebej smo izpostavili vprašanja o definiciji paliativne medicine, analgetični terapiji, hidraciji bolnika in prepoznavanju psihosocialnih problemov paliativnega bolnika.

Metode: Izvedli smo prospektivno kohortno raziskavo. Uporabili smo validiran vprašalnik o poznavanju področja paliativne medicine, ki je bil preveden v slovenščino po veljavni metodologiji in razposlan preko spleta zdravnikom družinske in urgentne medicine. Vprašalnik je sestavljen iz 52 vprašanj, 34 za oceno znanja in 18 za samoočeno sposobnosti ukrepanja v celostni oskrbi paliativnega bolnika. V obdobju med 1.7. in 20.9.2015 smo dobili 63 pravilno izpolnjenih vprašalnikov. Opravljena je bila osnovna statistična analiza s hi – kvadrat testom s poudarkom na primerjavi udeležencev glede na načine pridobivanja znanja s področja paliativne medicine.

Rezultati: Povprečna starost je znašala $37,9 \pm 10,5$ (27-63) let. Povprečno število delovnih izkušenj je bilo $11,4 \pm 11,1$ (1-42) let. 73% udeležencev je bilo žensk. 41% je specifična znanja s področja paliativne oskrbe pridobilo na tečajih o paliativni oskrbi; 14,3% se jih je udeležilo 50-urnih dodatnih znanj paliativne oskrbe »Korak za korakom«. Vsi tisti, ki so zaključili to šolanje, se strinjajo s trditvijo o potrebi po uporabi opiatnega analgetika 3. WHO stopnje pri močnih bolečinah, kot začetne protibolečinske terapije. V skupini, ki ni imela nobenega izobraževanja s tega področja, bi ga uvedlo 50% sodelujočih. Verjetnost, da bi prepoznali psihosocialne probleme in se o njih pogovorili s svojci

in bolnikom, je v skupini, ki je opravila dodatna znanja paliativne oskrbe 100%, v skupini, ki ni imela nobenega izobraževanja s tega področja pa 89%. Da je paliativna oskrba s-pomenka umiranju meni od 15 do 33% vprašanih zdravnikov, kjer ni zaznati statistično pomembnih razlik med skupinami glede na obliko izobraževanja. 50% zdravnikov, ki so se z izobraževanjem o paliativni medicini srečali med dodiplomskim študijem, meni, da govorimo o aktivni pomoči pri umiranju, kadar v procesu umiranja bolniku ne dajemo več tekočine. Premajhen vzorec, ni omogočil analize podatkov glede na delovišče zdravnika in tako ne moremo ocenjevati ali obstaja kakšna razlika med tistimi, ki delajo samo na področju urgentne medicine in zdravniki, ki se ne vključujejo v delo urgence.

Zaključek: Vzorec, ki je bil analiziran je premajhen, da bi lahko ocenili poznavanje težav s področja oskrbe bolnikov paliativne medicine med zdravniki primarnega nivoja. Nakazuje pa potrebo po nadaljnjem raziskovalnem delu na tem področju in senzibilizaciji zdravnikov za pridobivanje specifičnih znanj za delo z bolniki, ki potrebujejo paliativno oskrbo.



MOBILNI PALIATIVNI TIM – IZKUŠNJE IZ GORENJSKE

Mateja Lopuh, Darja Noč, Ana Bassanese, Anže Habjan

*Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo,
Mobilna paliativna enota, Splošna bolnišnica Jesenice*

Državni program razvoja paliativne oskrbe predvideva kot ektramuralno obliko podpore primarni ravni novo organizacijsko obliko –mobilni paliativni tim. Mobilni tim prevzame vlogo koordinatorja sprejema in odpusta bolnika s paliativno boleznijo in v nekaterih primerih, vodenje bolnika do smrti. Deluje kot vratar (gate keeper) bolnišnice v tem smislu, da preceni smiselnost napotitve in pomaga osebnemu zdravniku v težjih situacijah, ko je skrb za bolnika in družino doma zahtevnejša.

V bolnišnici zagotavlja konziliarno službo in zajema bolnike, ki se nanovo soočajo z diagnozo neozdravljive bolezni. Skrbi za koordinacijo med sekundarnim in terciarnim nivojem.

V Sloveniji zaenkrat deluje ena taka paliativna mobilna enota. Število vključenih bolnikov od leta 2010 vztrajno narašča, od začetnih 80 v enem letu, smo dosedaj že v prvi polovici leta vodili 200 bolnikov, od katerih jih je 75 že umrlo v domači oskrbi, 10 pa v bolnišnici.

Poleg osnovne skrbi za bolnika je dodana vrednost tima zagotavljanje mrežne povezave, pravočasna predaja bolnikov, izdelava načrta za obvladovanje simptomov in zagotavljanje konziliarne službe za večino oblik institucionalnega varstva.



KDAJ BOLNIKA NAPOTITI V OBRAVNAVO TIMA ZA AKUTNO PALIATIVNO OSKRBO ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA?

Maria Gloria Mehle, Maja Ebert Moltara

Onkološki inštitut Ljubljana

Osnovna paliativna oskrba na Onkološkem inštitutu (OI) se izvaja na vseh kliničnih oddelkih bolnišnice, tim oddelka za akutno paliativno oskrbo (OAPO) s poglobljenim znanjem s PO področja pa se po potrebi vključuje v primerih bolnikov s kompleksnimi simptomi.

V okviru dejavnosti OAPO se na šestih posteljah zagotavlja bolnišnična oskrba bolnikov s kompleksnimi simptomi v času paliativnega zdravljenja, dvakrat tedensko poteka ambulantna dejavnost za zgodnjo paliativno oskrbo (AZPO), spremljanje na domu (telefonsko), izobraževalna in raziskovalna dejavnost ter konziliarna služba, ki podpira osnovno paliativno dejavnost drugih kliničnih oddelkov OI.

Večina paliativnih bolnikov ni v oskrbi tima OAPO.

V letu 2014 je bilo na OAPO zabeleženih 230 hospitalizacij. Povprečna ležalna doba je bila 7,6 dni. V 54,3% so bili bolniki z OAPO odpuščeni v domačo oskrbo, v 10,4% v oskrbo hiše Hospic in 7,9% drugam (DSO, negovalni oddelki). 27,4% bolnikov je na OAPO umrlo.

V okviru 65 ambulantnih dni AZPO je bilo opravljenih 153 pregledov. Čakalna doba za prvi pregled v AZPO se je med letom spreminjala (med 2-5 tedni). V letu 2014 24% naročenih bolnikov na pregled ni prišlo, največkrat zaradi predhodnega poslabšanja stanja.

V preteklem letu je tim OAPO opravil 153 konziljarnih pregledov na drugih oddelkih OI. Koordinator PO je v svoji evidenci spremljal 308 bolnikov.

Osnovni predpogoji za napotitev v obravnavo tima OAPO:

- bolnik se zdravi na OI,
- bolnik ima neozdravljivo rakavo obolenje in je s tem seznanjen,
- bolnik in njegovi bližnji se z napotitvijo strinjajo.

Obravnava v AZPO se lahko svetuje bolniku že v času, ko se izvaja specifično onkološko paliativno zdravljenje in se predvideva kompleksnejšo obravnavo (predvideni zapleti s strani telesnih, psiholoških ali socialnih težav, npr. številna sočasna obolenja, pogoste potrebe po plevralni punkciji, družina z majhnimi otroki,...).

Na OAPO so sprejeti bolniki kadar bolnikov onkolog, zdravnik za zdravljenje bolečine ali zdravnik v AZPO ugotavlja kompleksen (težko obvladljiv) telesni simptom oziro-

ma akutni zaplet v času paliativnega zdravljenja, ki ga ni možno razrešiti v okviru osnovne paliativne oskrbe.

Na OAPO se ne sprejema bolnikov, ki potrebujejo zgolj dolgotrajno zdravstveno nego.

Sprejem in obravnava bolnika v okviru dejavnosti OAPO poteka vedno v dogovoru z bolnikovim zdravnikom onkologom.



IZOBRAŽEVANJE IZ PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENSkih IZOBRAŽEVALNIH USTANOVAH

Judita Slak, Majda Čaušević

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije –

Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije,

Stalna delovna skupina za paliativno zdravstveno nego

Celostna paliativna oskrba je ena od osnovnih pacientovih pravic, saj prinaša dobrobit pacientom in njihovim bližnjim. V državnem programu Ministrstva za zdravje Republike Slovenije je razvoj paliativne oskrbe (2010) opredeljen kot državna prioriteta na področju zdravstvene dejavnosti. V tem dokumentu pa je eno izmed vodil za oblikovanje in uvajanje predlaganega programa uvesti dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje zdravstvenih delavcev in zdravstvenih sodelavcev iz paliativne oskrbe. Na področju zdravstva skorajda ni delovnega področja, da se zdravstveni delavec ne bi srečevali z neozdravljivo bolnim ali umirajočim.

V prispevku bo prikazan pregled umeščenosti vsebin iz paliativne oskrbe v srednjem in visokošolskem izobraževanju na 1., 2. in 3. stopnji na področju zdravstvene nege. Vsebine so v naših izobraževalnih inštitucijah s področja zdravstvene nege v izobraževalne programe vključene v različnih obsegih in oblikah. V nekaterih primerih se iz paliativne oskrbe izobražuje v okviru onkološke in gerontološke zdravstvene nege ali pa kot izbirni predmet oziroma modul. Vsebine s področja paliativne oskrbe se izvajajo se v obliki predavanj, kliničnih vaj in klinične prakse ter seminarских vaj.

Pri pregledu stanja ugotovimo, da se izobraževanje iz paliativne oskrbe v slovenskih izobraževalnih ustanovah s področja zdravstvene nege izvaja v različnem obsegu in v različnih oblikah.



PALIATIVNA OSKRBA NEOZDRAVLJIVO BOLNIH NA INTENZIVNEM ODDELKU

Judita Slak

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

Intenzivne enote predstavljajo visokotehnološko okolje, ki je v prvi vrsti namenjeno zdravljenju kritično bolnih. Zaradi izrednega razvoja medicine je populacija bolnikov, ki se zdravi v intenzivnih enotah, čedalje starejša in ima številne pridružene bolezni, kar ima za posledico, da se v intenzivnih enotah obravnava čedalje več bolnikov s slabo napovedjo izida kritične bolezni. Pri takih bolnikih je smiselnost nadaljnega intenzivnega zdravljenja vprašljiva. Ob prenehanju intenzivnega zdravljenja mora nujno slediti dobra paliativna oskrba, ki pa je intenzivnih enotah zaradi neznanja in neozaveščenosti s tega področja ter zaradi usmerjenosti intenzivne medicine - reševati življenje za vsako ceno, težko izvedljiva.

V Univerzitetni kliniki za pljučne bolezni in alergijo Golnik lahko izpostavimo zelo dobro sodelovanje med intenzivnim oddelkom in specialističnim paliativnim timom, ki je lociran na oddelku za neakutno obravnavo na negovalnem oddelku. Tim specialistične paliativne oskrbe obišče bolnika v intenzivni enoti, kjer sledi pogovor z bolnikom in timom v intenzivni enoti. Običajno sledi družinski sestanek, na katerem so poleg bolnika, svojcev in članov paliativnega tima, prisotni tudi člani tima iz intenzivnega oddelka. Na sestanku se pogovorimo o stanju bolnika, diagnozi, prognozi in nadaljnji obravnavi. Svojce in bolnika seznanimo s paliativno oskrbo in se dogovorimo o premestitvi bolnika na negovalni oddelek.

V večini primerov gre za bolnike na invazivni ali na neinvazivni mehanični ventilaciji, pri katerih nadaljnje intenzivno zdravljenje zaradi napredovale bolezni predvsem obremeni bolnika, ne doprinese pa k boljšemu izidu kritične bolezni. Nadaljnje načrtovanje oskrbe in oskrba bolnika potekajo v tesnem sodelovanju paliativnega tima, tima iz intenzivnega oddelka ter bolnika in njegovih bližnjih. Tako zagotavljamo bolniku in svojcem najbolj strokovno in kakovostno oskrbo, ki jo v danem trenutku potrebujejo, obenem pa tudi razbremenimo intenzivni oddelek.



KOMUNIKACIJA IN KONTINUIRANO SPREMLJANJE BOLNIKA V PALIATIVNI OSKRBI

Judita Slak, Petra Mikloša, Tatjana Jakhel

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

Pri obravnavi bolnika z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih predstavlja temelj obravnave dobra komunikacija, saj je osnova za izgradnjo odnosov s pacientom, ob tem pa se moramo zavedati, da je njihovo doživljanje in funkcioniranje spremenjeno zaradi stresnega doživljanja ob soočanju s težko boleznijo in umiranjem. Komunikacija se začne ob prvem srečanju z bolnikom in poteka ves čas obravnave vse do smrti, z njegovimi bližnjimi pa tudi v procesu žalovanja. V paliativni oskrbi je pomembno kontinuirano spremljanje bolnika in svojcev ne glede na mesto obravnave.

V bolnišnici se prične komunikacija z bolnikom s strani članov paliativnega tima, nadaljuje z vključevanjem svojcev na družinskem sestanku, po odpustu bolnika iz bolnišnice pa s spremljanjem bolnika in svojcev s pomočjo koordinacije. O odpustu vsakega bolnika, ki je odpuščen v domače okolje, obvestimo patronažno medicinsko sestro.

Tako, kot je bistvenega pomena komunikacija z bolnikom in svojci, tako je pomembna tudi komunikacija med člani timov, ki oskrbujejo bolnika.

V Univerzitetni kliniki za pljučne bolezni in alergijo Golnik je bilo v letih od junija 2013 do julija 2015 pri 75% obravnavanih bolnikov v okviru specialističnega paliativnega tima izveden družinski sestanek. Pri četrtni obravnavanih bolnikov je bilo izvedeno informiranje bolnika in svojcev s strani zdravnika, zatem tudi s strani ostalih članov paliativnega tima. Družinskega sestanka pri teh bolnikih v večini primerov ni bilo možno organizirati zaradi slabega zdravstvenega stanja bolnikov oziroma prepozne vključitve bolnikov v paliativno oskrbo.

Vsakega bolnika v paliativni oskrbi po odpustu iz bolnišnice v Kliniki Golnik spremljamo s pomočjo koordinatorja odpusta. Koordinacija poteka kontinuirano do bolnikove smrti. Koordinator odpusta je dipl. m. s., članica specialističnega paliativnega tima. Po potrebi pa se v koordinacijo vključujejo tudi drugi člani paliativnega tima. Od leta 2011 pa do septembra 2015 je bilo pri 333 bolnikih, obravnavanih v paliativni oskrbi in odpuščenih iz bolnišnice, izvedeno 1282 telefonskih klicev koordinatorja odpusta.

V okviru zagotavljanja kontinuirane oskrbe bolnikov v paliativni oskrbi je potrebno zagotoviti stalno dosegljivost izvajalcev paliativne oskrbe, tako bolnikom in svojcem ob odpustu iz bolnišnice posredujemo telefonske kontakte vseh, ki jih bolniki v nadaljevanju oskrbe potrebujejo; članov specialističnega paliativnega tima, osebnega

zdravnika in patronažne medicinske sestre, oskrbe na domu, Društva hospic. Posredujemo tudi 24 ur dosegljivo telefonsko številko.

Bolnik z neozdravljivo boleznijo in njegovi bližnji nas lahko potrebujejo vsak trenutek, tega se moramo zavedati v vseh timih paliativne oskrbe ne glede na to, kje delujemo. Zato se moramo med seboj tesno povezati, sodelovati in se organizirati tako, da bo zagotovljena kontinuirana paliativna oskrba bolnika.



GENOGRAM IN EKO ZEMLJEVID - PRIPOMOČKA ZA RAZISKOVANJE ŽIVLJENJSKEGA SVETA PACIENTA IN DRUŽINE

Nataša Zlodej

Onkološki inštitut Ljubljana

Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje paliativno oskrbo kot aktivno pomoč neozdravljivo bolnim ter njihovim svojcem. Znano je, da bolezen ne vpliva samo na življenje bolnika, ampak tudi na njegove bližnje. Pomembno je, da jih spoznamo in da tudi oni spoznajo nas, saj to vpliva na lažje nadaljnje sodelovanje.

Kot koordinatorica paliativne oskrbe, sem pogosto prva oseba, ki po pogovoru z bolnikom vstopi v kontakt s svojci in jih povabi na družinski sestanek. To je pogovor, ki je sestavljen iz medicinskega in nemedicinskega dela. Organiziran je z namenom, da se pogovorimo o bolezni. V nadaljevanju pa se pogovorimo tudi o načrtu nadaljnje oskrbe.

Pogosto se ga udeležijo vsi družinski člani in ob tem imamo priložnost za uporabo pripomočka, ki se imenuje genogram ali družinsko drevo. Ob uporabi standardnih simbolov (npr. krog ženska, kvadrat moški...) naredimo slikovni prikaz družinskih članov, sorodnikov, povezave med njimi, odnose in pomembne dogodke. Ob vsakem znaku zapišemo ime, lahko tudi starost. Vsaka generacija je narisana v novi vrstici. Iz slike je lahko tudi razvidno, kdo so člani skupnega gospodinjstva. Z uporabo tega pripomočka, lahko učinkovito razmišljamo kdo je v družinski mreži, kdo se s kom bolje razume, kdo malo manj. Risanje družinskega drevesa lahko prihrani tudi marsikatero vprašanje, ki je težavno in neprijetno, npr. v zvezi z ločitvijo, smrtjo, saj ob risanju drevesa manj boleče in pogosto spontano pridejo na površje.

Del družinskega sestanka je namenjen načrtu nadaljnje oskrbe bolnika, pri tem nam v dobro oporo lahko služi eko-zemljevid. Na sredino nastajajočega zemljevida napi-

šemo ime bolnika in zastavljen cilj/ali več ciljev, ki je/so podlaga za raziskovanje njegovega življenjskega sveta.

Opomnik sektorjev življenjskega sveta uporabnika (npr. osnovni materialni viri, socialne vloge, socialne mreže, itd.) naj ne služi kot vprašalnik za intervju. Najprej k sodelovanju povabimo bolnika, da sam navede vire, z opomnikom pa si pomagamo proti koncu, ko se sprašujemo ali smo morda spregledali in kaj še lahko upoštevamo. Zemljevidu sledi načrt ukrepov.

Uporaba metod »papierja in svinčnika« je lahko pri delu z družinami v paliativni oskrbi velik doprinos.

PREDSTAVITEV DEJAVNOSTI
SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA
PALIATIVNE MEDICINE



SLOVENSKO ZDRUŽENJE PALIATIVNE MEDICINE

Slovensko združenje paliativne medicine SZD (kratica: SZPM SZD), Slovenian Palliative Medicine Society (ang.) je neodvisna in samostojna strokovna enota Slovenskega zdravniškega društva. Ustanovljeno je bilo 24. oktobra 2011.

Namen ustanovitve združenja je bilo sprva strokovno, stanovsko in neprofitno združevanje zdravnikov, v letu 2013 pa smo v statutu dodali člen s katerim sedaj vabimo v svoje vrste (kot pridružene člane) tudi vse ostale zdravstvene delavce in sodelavce. Paliativna oskrba namreč potrebuje povezovanje različnih kadrov, ki skrbijo za celostno in neprekinjeno oskrbo bolnika.

Glavni cilj SZPM je strokoven razvoj in promocija paliativne oskrbe.

SZPM skrbi za načrtno in usklajeno strokovno izpopolnjevanje in usposabljanje na področju paliativne oskrbe. Podpira in omogoča založništvo in izdajanje strokovne in poljudne medicinske literature v slovenskem jeziku ter tujih jezikih na področju paliativne medicine. Skupaj s pooblaščenimi organi sodeluje pri oblikovanju zdravstvene mreže na področju paliativne medicine.

SZPM sodeluje in se povezuje tudi v mednarodne organizacije, kot na primer: European Association of Palliative Care - Evropska zveza za paliativno oskrbo.

V okviru naših dejavnosti izvajamo aktivnosti za:

strokovno javnost

- loko-regionalni posveti – »Gradimo mostove k ljudem«
- tematski posveti – »Na stičišču poti«
- 50-urna DODATNA ZNANJA iz PALIATIVNE OSKRBE – »Korak za korakom«
- kongres paliativne oskrbe – »V luči dostojanstva življenja«

laično javnost

- svetovni dan paliativne oskrbe in hospica
- programi za prepoznavanje paliativne oskrbe v javnosti
Projekt METULJ – informativne vsebine s področja paliativne oskrbe za bolnike in njihove svojce (v tiskani in spletni obliki: www.paliativnaoskrba.si)

V letu 2014 je SZPM:

- pripravil loko-regionalni posvet – Celjska regija
- organiziral tematski posvet PALIATIVNA OSKRBA IN URGENTNA SLUŽBA

- izpeljal tri 50-urna DODATNA ZNANJA IZ PALIATIVNE OSKRBE, v katerih je znanje pridobilo 114 zdravstvenih delavcev
- izvedel Projekt METULJ s pripravljenimi 20 vsebinami s področja paliativne oskrbe in spletno stranjo za bolnike in svojce www.paliativnaoskrba.si

V letu 2015 se je delo intenzivno nadaljevalo in v polovici leta je bilo izpeljano:

- loko-regionalni posvet – Območje ZZS Koroška regija
- dva 50-urna DODATNA ZNANJA IZ PALIATIVNE OSKRBE, v katerih je znanje pridobilo novih 90 zdravstvenih delavcev
- sodelovanje z European Pain Federation: School for Cancer pain and Palliative care v Mariboru
- SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE 2015
- nadgradnja vsebin Projekta METULJ

Veliko je bilo narejenega, veliko se dela in veliko še lahko naredimo.

Pišete nam lahko na: szpmslovenija@gmail.com

Vabimo vas, da se včlanite v SZPM ali preko elektronske prijavnice na www.szpm.si na začasni naslov Združenja: SZPM, Maja Ebert Moltara, dr. med., Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana.

ŠOLA DODATNIH ZNANJ IZ PALIATIVNE OSKRBE »KORAK ZA KORAKOM«.

Mateja Lopuh

Splošna bolnišnica Jesenice

Ne bojte se napredovati počasi, samo pazite, da se ne ustavite.

(kitajski pregovor)

Dolgo časa smo se v slovenski strokovni srenji srečevali s predsodki, kadarkoli je pogovor nanesel na neozdravljivo bolne in na skrb zanje. Večinoma je bilo tradicionalno zdravljenje usmerjeno na bolnišnične sprejeme, dokler je le šlo. Nekateri bolniki so ob enem od takih sprejemov tudi umrli v bolnišnici, drugim je bilo dano vedeti, da naj ostanejo doma do smrti, ker se ne da ničesar več narediti. Paliativni pristop značilno spreminja tako dogmatično razumevanje vodenja neozdravljivih boleznih. Ker pa je bilo na začetku le malo takih zdravstvenih delavcev, ki so si upali misliti drugače, smo prvo šolanje, ki je bilo izvedeno v obliki podiplomskega izobraževanja, poimenovali Auda sapere – drznite si vedeti.

Organizirali smo ga na Gorenjskem za zdravstvene delavce in ostale člane več-poklicnega paliativnega tima. Ob pomanjkanju razumevanja bolnišnice je organizacijo prevzela Razvojna agencija Zgornje Gorenjske. Udeležencev je bil 37, šolanje je bilo brezplačno, bilo je ogromno entuziazma, dobre volje in zavzetosti, da naučeno umestimo tudi v prakso. Kurikulum je bil pripravljen po priporočilih Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC), usklajen s programom Nemškega združenja za paliativno oskrbo (DGPA) in Združenja za paliativno oskrbo Velike Britanije in Irske.

Naslednje šolanje je bilo organizirano v okviru Ministrstva za zdravje – bolj poglobljene so bile vsebine iz organizacijskega vidika – pletenja paliativne mreže. Prijav je bilo mnogo preveč, razpisanih mest je bilo 30, sprejeli smo 45 udeležencev.

Jeseni 2011 je bilo ustanovljeno Slovensko združenje paliativne medicine, ki je nadaljevalo z izobraževanji. Poimenovali smo jih Korak za korakom v luči celostne vizi-je združenja, ki temelji na manj uhojeni poti, po kateri počasi, z nabiranjem znanja, stopajo udeleženci. Kurikulum je ostal bolj ali manj enak. Pridobili pa smo možnost, da se z opravljenim izpitom pridobi diploma Dodatnih znanj pri SZD. Diplomo za enkrat lahko pridobijo samo zdravniki.

Šola je organizirana na način, da jo lahko obiskujejo zdravstveni in ne zdravstveni delavci različnih strok. Šolanje je primerno za zdravnike vseh specializacij, v katerih

se zdravniki srečujejo z neozdravljivo bolnimi. Razen za zdravnike je program podiplomskega izobraževanja primeren tudi za srednje in diplomirane medicinske sestre in tehnike, ter za zdravstvene sodelavce: socialne delavce, psihologe, duhovne spremljevalce, farmacevte, fizioterapevte itn.

Šolanje strokovno vodita mag. Mateja Lopuh, dr.med., specialistka anesteziologije in reanimatologije in Maja Ebert Moltara, dr. med., specialistka internistične onkologije. Predavatelji šole so priznani strokovnjaki z različnih področij paliativne medicine in oskrbe. Do sedaj je bilo uspešno izpeljanih 9 šol. Večinoma potekajo na Srednji zdravstveni šoli v Ljubljani, ki je prijazno ponudila svoje prostore brezplačno.

50-urno šolanje poteka v treh modulih. Slušatelji se seznanijo z filozofijo paliativnega pristopa, prepoznavanjem simptomov napredovale bolezni in njihovim obvladovanjem, celostnim vodenjem bolnika, prepoznavanjem psiholoških in socialnih vidikov napredovale bolezni, komunikacijskimi veščinami za vodenje pogovorov z bolnikovimi bližnjimi ter etičnimi in pravnimi vidiki. Med šolanjem je razen teoretičnih osnov paliativne oskrbe tudi veliko praktičnega dela. Kandidati prejmejo po vsakem sklopu domače naloge in čtivo za branje. Knjige, ki jih morajo slušatelji prebrati kot domačo obveznost, so skrbno izbrane in prikazujejo različne nivoje in zorne kote paliativne oskrbe na »neznanstveni« način, iz zornega kota laikov, ki se srečujejo s problemom paliativne medicine in oskrbe.

Program se zaključi s pisnim in uстным izpitom. Po zaključenem izobraževanju vsak zdravnik prejme kreditne točke za neprekinjeno podiplomsko izobraževanje pri Zdravniški zbornici.

Prve diplome smo podelili na Brdu, septembra 2013. Diplome je prejelo 25 zdravnikov. Šolanje je do sedaj končalo preko 300 udeležencev, na letošnjo podelitev diplom čaka še 22 zdravnikov.

Šola »Korak za korakom« predstavlja temeljno izobraževanje iz paliativnega pristopa, poglobljeno znanje pa bo v bodoče mogoče, za vsako poklicno skupino posebej, pridobiti v okviru Inštituta za paliativno medicino in oskrbo na Medicinski Fakulteti Univerze v Mariboru. Vse poklicne skupine so namreč že pričele s pripravami na izdelavo poglobljenega izobraževanja in kurikuluma.

PROJEKT »METULJ«

Informativne vsebine s področja paliativne oskrbe za bolnike in njihove svojce

Dom je kraj, kjer želi preživeti svoje zadnje obdobje življenja večina bolnikov z neozdravljivo boleznijo. Žal pa se te želje našim bolnikom pogosto ne izpolnejo.

Vzroke za to lahko združimo pod slabo, nezadostno podporo bolnika in njegovih bližnjih na domu. Za zagotavljanje dobre oskrbe bolnika z neozdravljivo boleznijo na domu sta potrebna dva predpogoja: ustrezna celovita strokovna pomoč zdravstvenih delavcev in primerno znanje bolnikov in njihovih svojcev.

S Projektom »METULJ« želimo vplivati na znanje in veščine bolnikov in njihovih bližnjih. Želimo jim ponuditi več informacij in praktičnih znanj, ki bi olajševale skrb za bolnika z neozdravljivo boleznijo v domačem okolju, več informacij kje in kako do dodatnih pomoči in kdaj iskati dodatno pomoč.

V okviru Projekta »METULJ« želimo zagotavljati strokovne vsebine s področja paliativne oskrbe za bolnike in njihove svojce v slovenskem jeziku, kot dodatna pomoč pri oskrbi na domu. Vsebine so na voljo v obliki tiskanih zgibank in prosto dostopne na spletni strani www.paliativnaoskrba.si.

CILJNE SKUPINE

- Bolniki z neozdravljivi boleznimi v obdobju paliativnega zdravljenja
- Bližnji (negovalci) kronično bolnih
- Strokovni delavci (zdravniki, medicinske sestre, socialni delavci, psihologi,...)

PREDVIDENI UČINKI (rezultati):

Z večjo podporo in znanjem bolnikov ter svojcem bomo prispevali

- k večji prepoznavnosti in uporabi paliativne oskrbe,
- h kvalitetnejši obravnavi bolnikov,
- k zmanjšanju obiskov urgentne službe v obdobju paliativnega zdravljenja,
- k zmanjšanju števila hospitalizacij v obdobju paliativnega zdravljenja,
- k večjem deležu kvalitetne oskrbe bolnikov tam, kjer si bolniki z neozdravljivo boleznijo to najbolj želijo (največkrat dom).

TEME ZGIBANK

Trenutno imamo pripravljenih 22 vsebin, s področja telesnih simptomov, nege, psihološke, duhovne in socialne podpore. Vsebine se bodo po potrebi dopolnjevale in nadgrajevale.

IZVAJALCI:

Projekt METULJ je vseslovenski projekt in želi združevati posameznike, ki že izvajajo paliativno oskrbo v različnih regijah na različnih nivojih zdravstvenega sistema. V pripravo slovenskih strokovnih besedil za bolnike z neozdravljivi boleznimi in njihove bližnje je vključenih več kot 40 strokovnjakov različnih strok: zdravniki, medicinske sestre, psihologi, socialni delavci, teologi. Strokovnjaki prihajajo iz desetih slovenskih bolnišnic in več zdravstvenih ustanov na primarnem nivoju.

Vodja projekta:

Maja Ebert Moltara, zdravnica, *Onkološki inštitut Ljubljana*

Organizacijski odbor:

- **Jana Pahole Goličnik**, zdravnica, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Maja Ivanetič**, zdravnica, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Boštjan Zavratnik**, diplomirani zdravstvenik, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Maria Gloria Mehle**, diplomirana medicinska sestra, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Nataša Zlodej**, koordinator paliativne oskrbe, socialna delavka, *Onkološki inštitut Ljubljana*

Izjemno pomembni podporniki projekta in avtorji tekstov:

- Mag. **Mateja Lopuh**, zdravnica, *Splošna bolnišnica Jesenice, državna koordinatorica paliativne oskrbe*
- Prim. **Jožica Červek**, zdravnica, *Onkološki inštitut v Ljubljani*

Avtorji/soavtorji tekstov (po abecedi):

- **Jernej Benedik**, zdravnik, *Onkološki inštitut*
- **Albina Bobnar**, višja medicinska sestra, prof. defektologije, *Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta*
- **Urška Bokal**, zdravnica, *Splošna bolnišnica Nova Gorica*
- **Urška Cvetkovič**, socialna delavka, *Društvo HOSPIC*
- **Ana Delimar**, univerzitetna diplomirana socialna delavka, Vodja Skupine za socialno delo, *Inštitut za paliativno medicino in oskrbo, Medicinska Fakulteta Univerza v Mariboru*
- **Sanja Đukić**, fizioterapevtka, *Onkološki inštitut*
- **Špela Flerin**, diplomirana medicinska sestra, *Srednja zdravstvena šola v Ljubljani*
- **Anže Habjan**, univerzitetni diplomirani teolog

- **Katja Hribar**, diplomirana medicinska sestra, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Vesna Homar**, zdravnik, *Zdravstveni dom Vrhnika*
- **Tatjana Horvat**, diplomirana medicinska sestra, *Društvo Hospic*
- **Nežka Hribernik**, zdravnica, *Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik*
- **Mojca Humar**, zdravnik, *Splošna bolnišnica Nova Gorica*
- **Tomaž Kompan**, zdravnik, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Barbara Kosmina**, zdravnica, *Splošna bolnišnica Izola*
- **Slavica Lahajnar Čavlovič**, zdravnica, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Stanko Malačič**, zdravnik, *Zdravstveni dom Gornja Radgona*
- **Milica Miljković**, zdravnica, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Darja Plank**, diplomirana medicinska sestra, *Splošna bolnišnica Celje*
- **Barbara Potočnik**, socialna delavka
- **Edita Rotner**, fizioterapevtka, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Albina Rezar Planko**, zdravnica, *Splošna bolnišnica Celje*
- **Anica Sečnik**, višja medicinska sestra, učiteljica zdravstvene nege (upokojena), *Srednja zdravstvena šola v Ljubljani*
- **Anja Simonič**, psihologinja, *Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik*
- **Mojca Simončič Godnič**, zdravnica, *Splošna bolnišnica Novo mesto*
- **Judita Slak**, diplomirana medicinska sestra, *Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik*
- **Maja Šeruga**, zdravnica, *Splošna bolnišnica Murska Sobota*
- **Andreja Škufca Smrdel**, psihologinja, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Klelija Štrancar**, univerzitetni diplomirani teolog
- **Dragica Tomc**, višja medicinska sestra, enterostomalna terapevtka, *Onkološki inštitut*
- **Mojca Unk**, zdravnica, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Tanja Uštar**, diplomirana medicinska sestra, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Maja Valjavec**, socialna delavka, *Splošna bolnišnica Jesenice*
- **Andreja Zore**, diplomirana medicinska sestra, *Društvo Hospic*
- **Brigita Zore**, diplomirana medicinska sestra, *Onkološki inštitut Ljubljana*
- **Andrej Žist**, zdravnik, *Splošna bolnišnica Celje*
- **Darja Žnidaršič**, zdravnica, *Splošna nujna medicinska pomoč, Zdravstveni dom Ljubljana*

ZAKAJ IME PROJEKT »METULJ«?

»Metulj« zaradi lepote, miline in gracioznega gibanja ponazarjajo čutnost, krhkost, nežnost. Ponazarja svobodo, lahkotnost in nenavezanost.

Je simbol, ki ponazarja spremembo, preobrazbo osebno zorenje in napoveduje veliko spremembo v življenju. Je znamenje, da poslej nič več ne bo tako, kot je bilo. Je simbol upanja. Ponekod so jih imeli za duše umrlih. Stari Grki so verjeli, da je metulj duh pokojnika. Žuželke pisanih kril so pogost motiv na nagrobnikih. Nekateri slovanski narodi ob smrti v družini odpirajo okna in vrata, da bi pokojnikova duša lahko v obliki metulja zapustila telo.

SPONZORJI





ABSTRAL® - inovativna F.A.S.T. tehnologija sproščanja fentanila

Čas je dragocen!

- Zdravilo ABSTRAL je indicirano za zdravljenje prebijačo bolečine pri odraslih bolnikih z rakom, ki se še zdravijo z opioidi in zdravljenje dobro prenašajo.¹
- Hitro raztapljanje podjezične tablete, vezava zdravilne učinkovine na ustno sluznico in hitra absorpcija - pomembna ublažitev prebijačo bolečine pri onkoloških bolnikih že v 10 minutah.¹
- Optimalen odmerek se določa z enostavno titracijo od nižjega k višjemu odmerku za vsakega bolnika posebej.
- Na voljo v jakostih 100, 200, 300, 400 in 600 µg ter v pakiranju po 10 podjezičnih tablet.
- Na pozitivni listi ZZSZ, z omejitvijo, ki smiselno poudarja indikacijo zdravila: »Le za onkološke bolnike s hudo prebijačo bolečino«²



Viri: (1) ABSTRAL – Povzetek glavnih značilnosti zdravila, april 2014; (2) www.czb.si

SKRAJŠAN POUZETEK GLAVNIH ZNAČILNOSTI ZDRAVILA

ABSTRAL® 100, 200, 300, 400, 600 µg podjezične tablete (fentanyl)

TERAPEVTSKE INDIKACIJE Obvladovanje prebijačo bolečine pri odraslih bolnikih z rakom, pri katerih se kronična bolečina zdravi z opioidi. **ODMERJANJE IN NAČIN UPORABE** Abstral se lahko daje samo bolnikom z rakom, ki so navajni toleranca na opioide pri zdravljenju kronične bolečine. To so bolniki, ki prejemajo 1 teden ali dlje peroralno najmanj 60 mg morfin na dan, najmanj 8 mg hidromorfon na dan, transdermalno najmanj 25 µg fentanila na uro, najmanj 30 mg oksikodona na dan, peroralno najmanj 8 mg hidromorfon na dan ali ekvivalentni analgetični odmerek katerega drugega opioida. Podjezične tablete se dajejo neposredno pod najgloblji del jezika. Podjezične tablete se ne sme pogoltniti, žvečiti ali sesati. Bolniki ne smejo ne jesti ne piti, dokler se podjezična tableta v celoti ne raztopi. Bolniki s suhim ustni si lahko predhodno ustno sluznico navlažijo z vodo. Začetni odmerek Abstrala je 100 µg, nato se odmerek povečuje (titracija), kolikor je potrebno. Na Abstral se z drugih zdravil s fentanilom ne sme preiti v razmerju 1:1. Če ustreza analgetična v času 15-30 minut po uporabi 1 podjezične tablete ni dosežena, se sme odmeriti še dodatno 100 µg podjezične tablete. V tem primeru je pri naslednji epizodi prebijačo bolečine potrebno preleteti uporabo podjezične tablete naslednje višje jakosti, ki je na razpolago. Z višanjem odmerka je treba nadaljevati postopoma toliko časa, dokler se ne doseže ustreznega analgetičnega s sprejemljivo ravno neželentih učinkov. Pri odmerkih 400 µg in več je treba jakost druge podjezične tablete povečati iz 100 µg na 200 µg. Med fazo titracije se sme pri posamezni epizodi prebijačo bolečine uporabiti največ 2 odmerka. Bolnike je treba skrbno spremljati, dokler se ne doseže optimalnega odmerka. Odmerek nad 800 µg pri bolnikih s kliničnih študijah ni vrednotilo. Ko je določen ustrezen odmerek, je treba pri bolnikih vzdrževati ta odmerek in uporabo omejiti na največ 4 odmerke na dan. Med obdobjem titracije odmerka in vzdrževanim zdravljenjem mora bolnik počakati vsaj 2 uri preden zopet vzame Abstral za zdravljenje naslednje epizode prebijačo bolečine. Če se zamenja dolgodelujoči opioidi ali spremeni njegov odmerek, je potrebna ponovna titracija odmerka Abstrala. Otrci in mlajšniki: Zdravila se pri mlajših od 18 let ne sme uporabljati. Starostniki in bolniki z okvaro ledvic ali jeter: Bolnike je treba med postopkom titracije odmerka skrbno opazovati glede znakov toksičnosti fentanila. **KONTRAINDIKACIJE** Preobčutljivost na zdravilno učinkovino ali katerokoli pomožno snov. Bolniki brez vzdrževalne opioide terapije, saj obstaja povzročeno tveganje respiratorne odpornosti. Huda depresija dihanja ali hude obstruktivne bolezni pljuč. Zdravljenje akutne bolečine plus. Zdravljenje akutne bolečine kot prebijačo. **POSEBNA OPOZORILO IN PREVIDNOSTNI UKREPI** Bolnike in njihove skrbnike je treba poučiti, da je treba vse podjezične tablete shranjevati nedosegljivo otrokom. Bolniki in njihovi skrbniki se morajo zavedati, kako pomembno je, da se Abstral jemlje pravilno, in kateri ukrepi so potrebni v primeru, če pride do znakov prevelikega odmerjanja. Bolnikovo zdravljenje z dolgodelujočimi opioidi mora biti pred začetkom zdravljenja z Abstralom stabilno. Pri ponavljanjem se jemanju opioidov se lahko razvijejo toleranca in fizična/psihična odvisnost. Iatrogena odvisnost pri terapevtski uporabi opioidov je redka. Kot pri vseh opioidih, obstaja tudi pri uporabi Abstrala tveganje za depresijo dihanja. Posebna previdnost med postopkom titracije odmerka je potrebna pri bolnikih s kronično obstruktivno boleznijo pljuč ali drugimi zdravstvenimi stanji, saj imajo ti bolniki več možnosti za razvoj depresije dihanja. Posebna previdnost je potrebna pri dajanju Abstrala bolnikom, ki so posebno občutljivi za intrakranialne vplive hiperkapnije, kot so bolniki z zvišanim intrakranialnim tlakom, zmanjšanim zavesti, s komo ali z možganskimi tumorji. Pri bolnikih s poškodovani glave lahko uporaba opioidov zavrže klinični potek. V takih primerih se sme opioide uporabljati samo, kadar je to absolutno potrebno. Pri bolnikih z bradikardijami je treba Abstral uporabljati previdno. Starši, katehiki in izobraževalni strokovnjaki morajo biti pod skrbnim nadzorom glede znakov toksičnosti fentanila. Uporaba Abstrala pri bolnikih z okvaro delovanja jeter ali ledvic lahko poveča biološko uporabnost fentanila in zmanjša sistemski obdesek. Potrebna je posebna previdnost pri bolnikih s hipovolemijo, hipotenzijo, z ranami v ustih ali vremenjem ustne sluznice. Pri ukinitvi zdravljenja se lahko pojavijo odčitveni simptomi, kot so tesnoba, tremor, znojenje, bleščica, slabost in bruhanje. Pri sočasni uporabi Abstrala z zdravili, ki vplivajo na sistem serotoninergični nevrotični zaviralci (SSRI, SNRI, MAOI), je potrebna previdnost, ker se lahko znotraj, priporočenega odmerka razvije potencialno življenjsko nevarno serotoninski sindrom. **Nosečnost in dojenje:** Fentanyl se lahko med nosečnostjo uporablja le, če je to nujno potrebno. Dolgotrajno zdravljenje med nosečnostjo lahko pri novorojenčku povzroči odvisnostne simptome. Fentanil se ne sme uporabljati med porodnimi popadki in porodom. Fentanyl prehaja v materino mleko in lahko povzroči sedacijo in respiratorno depresijo pri dojenčkih otrocih. Doječe matere naj fentanila ne uporabljajo, z dojenčkom pa ne smejo zadržati vsaj 48 ur od zadnje uporabe fentanila. **Vpliv na sposobnost vožnje in upravljanja s stroji:** Bolnikom je treba svetovali, da ne smejo voziti vozil ali upravljati s stroji, če so po uporabi Abstrala omotični, zaspani ali imajo zamegljen ali dvojni vid. **INTERAKCIJE** Fentanyl se prenašaja s CYP3A4. Pri sočasni uporabi zaviralcev CYP3A4, kot so makrolidni antibiotiki, antifungični iz skupine derivatov triazolov, nekateri zaviralci proteaz, ali sok grenivke, je potrebna previdnost. Sočasno dajanje drugih zaviralcev osrednjega živčevja, kot so drugi derivati morfin, splošni anestetiki, relaksanti skeletnih mišic, sedativni antiandropedisi, sedativni H1 antihistaminiki, barbiturati, anksiolitiki, uspavalna, antipsihotiki, klonidini in sorodne učinkovine, lahko povzročijo povečanje zaviravnih učinkov na osrednje živčevje. Pride lahko do depresije dihanja, hipotenzije in globoke sedacije. Sočasno uživanje alkohola ali uporaba drugih opioidnih agonistov/antagonistov ni priporočljiva. Pri bolnikih, ki so zadnjih 14 dni prejeli zaviralce MAO, uporaba Abstrala ni priporočljiva. **NEZELENI UČINKI** Za popolno informacijo o neželenih učinkih, prosimo, preberite celoten povzetek glavnih značilnosti zdravila Abstral. Pričakovati je neželene učinke, ki so značilni za opioide, njihova intenziteta pa se pri nadaljevanju jemanja navadno zmanjša. Najbolj resni močni neželentni učinki so depresija dihanja, ki lahko pripelje do zastaja dihanja, hipotenzija in šok. Najopozostejši učinki neželentih učinkov Abstrala so slabost, zaprtje, somnolenca in glavobol. **Preveliko odmerjanje** Preveliko odmerjanje se kaže kot podaljšanje delovanja fentanila, najresnejši učinek pa je depresija dihanja, ki lahko privede do odpovedi dihanja. Takojšnje ukrepanje vključuje odstranitev podjezičnih tablet, ki bi jih bolnik še lahko imel v ustih, fizično in besedno stimulacijo bolnika ter oceno stopnje zavest. Vzpostaviti in ohraniti je treba prosto dihalno pot ter po potrebi uvesti asistivno ventilacijo. Vzdrževati je potrebno primerno telesno temperaturo in parenteralno vnos tekočine. Prelehanje je treba uporabiti antagonisti opioida. **Vrsta ovojnine in vsebina:** pakiranje z 10 podjezičnimi tabletami. **Režim izdaje:** Rp. **Imetnik dovoljenja za promet z zdravilom** ProStrakan Ltd., Galabank Business Park, Galahelsh, TD1 1QH, Velika Britanija **Odgovore za trženje v Sloveniji:** PharmaSwiss d.o.o., Brodšice 32, 1236 Trzin, ABSS-040414

Pred predpisovanjem preberite celoten povzetek glavnih značilnosti zdravila!

ABSS 0915-01, september 2015

Za bolnike z metastatskim kolorektalnim rakom (mKRR),
ki so bili predhodno zdravljeni s shemo, ki je vključevala oksaliplatin.


Predstavljamo ZALTRAP®

Ujame več vrst angiogenih faktorjev

Za boljše celokupno preživetje
v primerjavi s placebom¹



Zdravilo ZALTRAP® je v kombinaciji s kemoterapijo z irinotekanom/
5-fluorouracilom/folinso kislino (FOLFIRI) indicirano pri odraslih bolnikih z
metastatskim kolorektalnim rakom (mKRR), ki je odporen na ali je napredoval
po zdravljenju s shemo, ki je vključevala oksaliplatin.

SANOFI ONKOLOGIJA 

ŽIVLJENJE BREZ BOLEČIN

akutna kronična



PALEXIA®
srednje huda do huda
akutna bolečina

PALEXIA 50 mg
filmsko obložene tablete



50 mg



1 do 2 tableti na 4 do 6 ur

PALEXIA® SR

huda **kronična** bolečina

PALEXIA SR 50 mg, 100 mg, 150 mg
tablete s podaljšanim sproščanjem



50 mg



100 mg



150 mg



100 mg
+



100 mg
+

150 mg



1 tableta na 12 ur*

*v primeru potrebe po višjih jakostih se vzame 2 tableti nižje jakosti naenkrat (jakosti 250 mg ni več na trgu, prav tako v prihodnosti ne bo več na trgu jakosti 200 mg)



BIOTECHNOLOGY
BY **AMGEN**[®]

V družbi Amgen
smo z vso skrbjo
predani
kakovosti
in zanesljivosti
bioloških zdravil.

©2015 Amgen Inc. Vse pravice pridržane. SLHR-SL-C-BBA-0815-112234b

Bronasti sponsor





