



3. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

»Skupaj odstiramo
tančice upanja.«

25. – 26. oktober 2019

Domus medica, Dunajska 162, 1000 Ljubljana

ZBORNİK



Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA



Paliativna oskrba
Slovenije



Univerza v Mariboru

Medicinska fakulteta

Inštitut za paliativno

medicino in oskrbo



3. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

»Skupaj odstiramo
tančice upanja.«

25. – 26. oktober 2019

Domus medica, Dunajska 162, 1000 Ljubljana

ZBORNİK

Dogodek poteka pod častnim pokroviteljstvom
predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja

Naslov:

3. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

Glavna urednica:

Maja Ebert Moltara

Predsednica Slovenskega kongresa paliativne oskrbe:

Maja Ebert Moltara

Organizacijski odbor:

Marjana Bernot, Nena Golob, Ines Gumilar, Maja Ivanetič Pantar, Maja Kolšek Šušteršič, Barbara Kosmina Štefančič, Stanislav Malačič, Željko Malić, Srđan Mancić, Maja Olip, Luka Puzigača, Erika Zelko, Andrej Žist

Strokovni odbor:

Jernej Benedik, Blaž Koritnik, Nevenka Krčevski Škvarč, Mateja Lopuh, Maja Ebert Moltara

Založnik in izdajatelj:

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD

Fotografije: Petra Draškovič Pelc, Freepik

Oblikovanje: Petra Turk

Natisnil: Hermes oprema d.o.o.

Naklada: 350 izvodov

Kraj in leto izdaje: Ljubljana, 2019

CIP - Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-036.8-083(082)

SLOVENSKI kongres paliativne oskrbe (3 ; 2019 ; Ljubljana)

„Skupaj odstiramo tančice upanja“ : zbornik / 3. slovenski kongres paliativne oskrbe, 25.-26. oktober 2019, Ljubljana ; [glavna urednica Maja Ebert Moltara ; fotografije Petra Draškovič Pelc, Freepik]. - Ljubljana : Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD, 2019

ISBN 978-961-94301-2-5

1. Gl. stv. nasl. 2. Ebert Moltara, Maja

COBISS.SI-ID 302173952

KAZALO

- 9** SPREMNA BESEDA
**PALIATIVNA OSKRBA – OBRT, KI TO NE SME POSTATI
OSEBNA IZPOVED SVOJCA**
Ljiljana Leskovic
- 15** PREDSTAVITEV PREDAVATELJEV
- 33** POVZETKI PREDAVANJ
- 34** GERMAN NATIONAL GUIDELINE FOR PALLIATIVE CARE
IN PATIENTS WITH NON CURATIVE CANCER
Raymond Voltz
- 35** UMETITEV PALIATIVNE OSKRBE V DRŽAVNI PROGRAM
OBVLADOVANJE RAKA (DPOR)
Branko Zakotnik
- 36** PRIPOROČILA ZA OBRAVNAVO SIMPTOMOV
V PALIATIVNI OSKRBI BOLNIKA Z NAPREDOVALNIM RAKOM
- 37** RECOMMENDATIONS IN SYMPTOM MANAGEMENT
IN ADVANCED CANCER
Maja Ebert Moltara
- 38** BOLEČINA PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM RAKOM
Branka Stražišar, Slavica Lahajnar Čavlovič
- 40** OBRAVNAVA DISPNEJE PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM RAKOM
Marta Globočnik Kukovica, Maja Ivanetič, Mojca Unk
- 41** OBRAVNAVA SLABOSTI IN BRUHANJA PRI BOLNIKU
Z NAPREDOVALIM RAKOM
Andrej Žist
- 42** OBRAVNAVA DELIRIJA PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM RAKOM
Maja Ivanetič Pantar, Jernej Benedik
- 43** URGENTNA STANJA
Nena Golob
- 44** PREHRANSKA PODPORA BOLNIKOV Z NAPREDOVALIM RAKOM
Karla Berlec, Nada Rotovnik Kozjek, Jernej Benedik

- 45 **UPORABA KANABINOIDOV PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM RAKOM**
Slavica Lahajnar Čavlovič, Jernej Benedik
- 46 **OBVLADOVANJE SIMPTOMOV V OBDOBJU UMIRANJA
PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM RAKOM**
Maja Ebert Moltara
- 47 **ABSTRACT – ‘PALLIATIVE CARE IN NEUROLOGY’**
Idris Baker
- 48 **POTREBE IN PRILOŽNOSTI PALIATIVNE OSKRBE
V SLOVENSKI NEVROLOGIJI**
Blaž Koritnik
- 49 **PALIATIVNI PRISTOPI PRI BOLNIKIH Z MOŽGANSKO KAPJO**
Sergio Mofardin
- 50 **VLOGA KOORDINATORJA V NEVROLOŠKEM
MULTIDISCIPLINARNEM TIMU**
Stanislava Ristić Kovačič
- 52 **PALIATIVNA OSKRBA IN ODLOČITVE OB KONCU ŽIVLJENJA
NA ODDELKU ZA NEVROLOŠKO INTENZIVNO TERAPIJO**
Nataša Milivojevič
- 53 **IZZIVI PALIATIVNE ZDRAVSTVENE NEGE V SLOVENIJI**
Marjana Bernot
- 55 **HOSPICE CARE IN IRELAND**
Geraldine Tracey
- 56 **OBVLADOVANJE DISPNEJE V PALIATIVNI OSKRBI -
VLOGA REHABILITACIJSKE MEDICINE**
Tadeja Hernja Rumpf
- 58 **ALI LAHKO SLEDIMO ŽELJAM BOLNIKA? – IZKUŠNJE MOBILNE
PALIATIVNE ENOTE SB JESENICE**
Marko Možina, Irena Pergarec Žansky, Anita Riđič,
Maja Kolšek Šušteršič, Mateja Lopuh
- 60 **POTREBE BOLNIKOV V DOMAČEM OKOLJU**
Veronika Vežjak, Vesna Homar

- 62 **BEFORE THE PATIENT GOES HOME**
Christopher Morris
- 64 **LAST AID**
Georg Bollig
- 65 **LAST AID V SLOVENIJI**
Erika Zelko
- 67 **RAZISKOVALNI PROJEKT ILIVE –
»ŽIVETI DOBRO IN UMRETI DOBRO«**
Hana Kodba Čeh, Miša Bakan in Urška Lunder
- 68 **PILOTNI PROJEKT DOLGOTRAJNE OSKRBE
V LOKALNI SKUPNOSTI: ENOTNA VSTOPNA TOČKA**
Vladka Vovk
- 70 **PROJEKT METULJ**
Marjana Bernot, Maja Ebert Moltara
- 72 **SPREMEMBE ŽIVLJENJSKIH POTEKOV IN VLOGA
PSIHOSOCIALNE OSKRBE**
Mirjana Ule
- 73 **ZDRAVSTVENE IN SOCIALNE PRAVICE BOLNIKOV
IN NJIHOVIH DRUŽINSKIH ČLANOV**
Alenka Oven
- 75 **POMEMBEN SI, KER SI – DUHOVNI IZZIVI V PALIATIVNI OSKRBI**
Kristina Podlesnik, Irena Švab Kavčič, Jure Levart
- 77 **DELAVNICE**
- 78 **SKRB ZASE**
Miran Možina
- 79 **PROCES ŽALOVANJA**
Polona Ozbič
- 81 **PREDSTAVITEV DRUŠTEV**
- 82 **VLOGA PROSTOVOLJCEV NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU**
Tatjana Samec

- 83 HOSPIC - VLOGA IN POMEN V PALIATIVNI ZDRAVSTVENI OSKRBI**
HOSPICE - ROLE AND IMPORTANCE IN PALLIATIVE HEALTH CARE
Hedvika Zimšek, Renata Jakob Roban
- 87 PRISPEVKI UDELEŽENCEV**
- 86 ZAŠČITA PACIENTOVEGA DOSTOJANSTVA V POGLEDU ZDRAVSTVENIH**
DELAVCEV NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA
Katja Jeršin, Marjana Bernot
- 87 OCENA OSVEŠČENOSTI LAIČNE POPULACIJE O PALIATIVNI OSKRBI**
V SEVEROVZHODNI SLOVENIJI
Dorothea Gašpar, Estera Gjuras
- 88 OCENA ŠTEVILA HOSPITALIZIRANIH BOLNIKOV Z NEOZDRAVLJIVO**
RAKASTO BOLEZNIJO V UKC MARIBOR MED LETI 2017 IN 2019
Andrej Žist, Vesna Ribaric Zupanc
- 89 GORENJSKA PALIATIVNA MAVRICA IZZIVI TIMSKEGA DELA**
Mateja Lopuh, Marko Možina, Anita Rdić, Maja Kolšek Šušteršič,
Yurij Gordeev, Irena Pergarec Žansky, Marijana Hribar, Anže Habjan
- 90 SOOČANJE MEDICINSKE SESTRE S FIZIČNIMI IN ČUSTVENIMI**
POTREBAMI PACIENTA IN DRUŽINE PRI PALIATIVNI OSKRBI
NA DOMU
Jožica Ramšak Pajk, Marjeta Janhar
- 91 PODPORA GORENJSKI PALIATIVNI MREŽI –**
DRUŠTVO ZA PALIATIVNO OSKRBO PALIAS
Anže Habjan, Mateja Lopuh
- 92 POZNAVANJE PALIATIVNE OSKRBE S STRANI TIMA**
ZDRAVSTVENE NEGE IN OSKRBE V SOCIALNO VRSTNEM ZAVODU
V SLOVENIJI: FOKUSNE SKUPINE S TEMATSKO ANALIZO
Sergej Kmetec, Zvonka Fekonja, Mateja Lorber, Gregor Štiglic,
Leona Cilar, Nataša Mlinar Reljić
- 93 TABOR LEVJESRČNI TERAPEVTSKO-EDUKATIVNA METODA DELA**
Z ŽALUJOČIMI OTROKI IN MLADOSTNIKI V SLOVENSKEM
DRUŠTVO HOSPIC
- 95 UVAJANJE PALIATIVNE OSKRBE V DSO KRŠKO**
Ingrid Kus Sotošek

- 97 **RAZVOJ METOD ZA ORIS KULTUROLOŠKIH ZNAČILNOSTI OSKRBE OB KONCU ŽIVLJENJA V 11-IH DRŽAVAH V OKVIRU EU PROJEKTA ILIVE**
Miša Bakan, Urška Lunder, Hana Kodba Čeh, Branka Červ
- 98 **OSKRBA MALIGNNE RANE IN OBVLADOVANJE NEPRIJETNEGA VONJA**
Alma Kadić, Marjana Bernot
- 99 **PALIATIVNI BOLNIK NA PRIMARNEM NIVOJU - UČENJE S SIMULACIJAMI V ZDRAVSTVU**
Nina Kastelic, Uroš Zafošnik
- 100 **PREDSTAVITEV PSIHOTERAPEVTSKIH SKUPIN ZA BOLNIKE Z METASTATSKIM RAKOM NA ODDELKU ZA PSIHOONKOLOGIJO**
Andreja Cirila Škufca Smrdel, Tina Rus, Mirjam Rojec, Jana Markovič in Manja Kuzma Okorn
- 101 **PALIATIVNA OSKRBA PRI OTROKU S HUDO POŠKODBO GLAVE - PRIMER DOBRE PRAKSE**
Nataša Šuštar, Petra Lešnik Musek, Tanja Loboda, Judita Kolenc, Sara Bertok, Dušanka Lepej, Ivana Kreft Hausmeister, Anamarija Meglič
- 102 **PALIATIVNI TIM - S SODELOVANJEM DO CELOSTNE OSKRBE**
Maja Žagar, Slovensko društvo hospic, Petra Gornik
- 103 **OBRAVNAVA GINEKOLOŠKO - ONKOLOŠKIH BOLNIC NA KLINIČNEM ODDELKU ZA GINEKOLOGIJO**
Alenka Borštna, Špela Smrkolj
- 104 **VPLIV PROGNOŠTIČNIH OCEN NA STANJE BOLNIKA PO AKUTNI MOŽGANSKI KAPI**
Marjan Zaletel
- 105 **POMEN PRIMERNE OBRAVNAVE NUJNEGA STANJA PRI BOLNIKU VKLJUČENEMU V PALIATIVNO OBRAVNAVO**
Nena Golob, Maja Ebert Moltara
- 106 **SLIKOVNO-DIAGNOSTIČNE PREISKAVE OB KONCU ŽIVLJENJA**
Nina Boc, Marko Boc
- 107 **PREDSTAVITEV SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA ZA PALIATIVNO IN HOSPIC OSKRBO**
- 111 **SPONZORJI**



SPREMNA BESEDA

PALIATIVNA OSKRBA – OBRT, KI TO NE SME POSTATI OSEBNA IZPOVED SVOJCA

Ljiljana Leskovic

Telo je stičišče, domovanje posameznika, njegove telesnosti, njegovih čutov, čustev, misli, duhovnih izkustev. Ne moremo negovati le simptoma, marveč smo ob pacientu lahko le z vso bitjo in edinstvenostjo, tako kot je celosten posameznik. Vsak umirajoči, s katerim se srečamo, je edinstven, neponovljiv in zato poseben primer. Dolžnost je ponuditi priložnost današnjemu umirajočemu človeku, da oplemeniti svojo bit pred trenutkom, ko bo zapustil ta svet. Da je dostopnost do kakovostne paliativne oskrbe ob napredovali neozdravljivi bolezni človekova osnovna pravica (Praška listina, 2013), je danes prevečkrat samoumevno. Praksa nam kaže drugačno luč. Prevečkrat je paliativna oskrba preslabo dostopna za vse paciente, ki bi jo potrebovali. Zgodnje vključevanje pacienta in njegovih bližnjih, družine, kot enakovrednih članov v načrtovanje paliativne oskrbe ne pomeni le organizirane skrbi za pacienta. S seboj prinaša tudi skrb, podporo, zavetje za bližnje, ki jih težka bolezen in bližajoča se smrt ljubljenega človeka izčrpavata in bolita. Paliativna oskrba ponuja celosten odgovor na močno spremenjeno dinamiko odnosov, tako pacienta do sveta, kot tudi obratno.

Uvod: Sem Lili Leskovic, sicer doktorica znanosti, a predvsem diplomirana medicinska sestra z zavidljivo kilometrino na področju gerontologije, zdravstvene nege in s solidnim akademskim delovanjem. Moj pokojni mož je to imenoval »obrt«. Včasih, ko sem bila sredi najpomembnejših priprav za organizacijo mednarodne konference, pisanja znanstvenega prispevka ali pa sem le visela ob (ne)popravljivih diplomskih nalogah, me je s takšnimi izjavami »spravil na obrate«. Danes pa me najbolj definira samostalnik »vdova«. S stisnjenimi zobmi ugotavljam, da mi vse prej našteto prav nič ne pomaga v breznu žalovanja. Njegova smrt me je dejansko naučila, da je paliativna oskrba res zgolj in le obrt vsem tistim, ki njene strme, neusmiljene in grozovito zbirokratizirane poti še niso prehodili z enim od svojih najbližjih. Šele izkušnja lastne nemoči, bede, neznanja, izgubljenosti in zavrnjenosti me je izoblikovala v žensko, ki je polna ranljivosti in ponižno hlasta po razumevanju lastne stiske, stiske drugih, smisla tega trpljenja, smisla vsega. Če danes stroka govori o holistični obravnavi družine z umirajočim članom, lahko osebno potrdim, da je vse skupaj nič drugega kot le leporečjenje. Obravnavati ljubljenega človeka kot umirajočega je zame poglobitveni del dejanskega razumevanja paliative. Najpomembnejši naziv, ki ga nosim je: strokovnjakinja izkustvene paliativne oskrbe.

Enostransko pojmovanje avtonomije umirajočega pacienta predstavlja dvomljiv moralni ideal, saj je pacient predstavljen kot osamljen subjekt, ki želi svoje želje izraziti in uresničiti v odnosu do svoje okolice. Ko nastopi obdobje odvisnosti od podpore in nege drugega, to ni čas človekovega nedostojanstva. Avtonomija človeka se udejanja šele v odnosih, ki temeljijo na dobrohotnosti in solidarnosti drugih ljudi (Schockenhoff, 2013).

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) je leta 2018 pomanjkanje znanja označila kot bistveno oviro celovite in sistemske urejene paliativne oskrbe. V paliativni oskrbi je najpomembnejša osebnostna širina izkušnje.

Naj predstavim mojo, najino, našo zgodbo. Bil je december 2018. Zadnjih nekaj mesecev je bil Marjan (op. moj pokojni mož) vse pogosteje utrujen. Hodil je »spat s kurami«, čeprav je bil običajno najbolj ustvarjalen ponoči. Zboleval je, a sem prve znake bolezni spregledala. Potem se je začelo zares. Urgenca ljubljanskega UKC-ja. Za znoret. Z nekaj litrskim plevralnim izlivom, z dušenjem, ki je spominjalo na poslednji boj za en atom kisika, sva čakala 16 ur. Čez teden dni – ponovi vajo. V trajanju 12 do 18 ur. 28. 12. 2018 sva se soočila z diagnozo. Po 14. urah na IPP-ju. Ca pljuč s preštevilnimi metastazami. Odrezalo mi je tla pod nogami. Zaprla sem se vase, zaprla sem naju v svet strahu. Želela sem si, da bi bil naslednji december lepši od tega.

Po novem letu se je začela diagnostika na Golniku. Ni mi bilo jasno, zakaj naju pošiljajo na Golnik. Iz Ljubljane? Golnik je vendarle oddaljen 40 kilometrov, Onkološki inštitut pa le 4 postaje z LPP jem. Toda smrtna diagnoza in umiranje te v današnji družbi spremenita v žrtev. Žrtev zdravstvenega sistema. Postala sva žrtev nedopustne birokracije, ki je namenjena sama sebi. Birokratiziranost umiranja je lahko rečem dejansko najtežje breme, najhujša nočna mora vsakega svojca, dokončno razvrednotenje človeškega življenja. Izkušnja popolnega odvzema z Ustavo RS zagotovljenih pravic. Navajam oba člena:

- **34. člen (pravica do osebnega dostojanstva in varnosti)**

Vsakdo ima pravico do osebnega dostojanstva in varnosti.

- **35. člen (varstvo pravic zasebnosti in osebnostnih pravic)**

Zagotovljena je nedotakljivost človekove telesne in duševne celovitosti, njegove zasebnosti ter osebnostnih pravic.

Današnja obravnava umirajočih v Sloveniji ne ponuja dostojanstvenega odnosa, še manj pa telesne in duševne celovitosti.

Boyd in Murray (2010 cited in Ebert Moltara, 2016) svetujeta po diagnozi neozdravljive bolezni čimprejšnjo vključitev pacienta v paliativno oskrbo.

In kje je ta neverjetno abstrahiran pojem »paliativna oskrba«? Nekje v akademskih člankih, na širokoustenju predstavnikov nekkih (imaginarnih) paliativnih timov. Za naju s pokojnim možem paliativne oskrbe ni bilo. Bila je šele, ko sem se kot ranjen lev borila zanjo.

Pripraviti in uspešno izpeljati pogovor o smrti za svojce in za pacienta je ena izmed osnov dobro načrtovane paliativne oskrbe (Lennher, et al., 2012 cited in Bandelj &

Kaučič, 2014). V naslednjih stavkih bom skušala dokazati, zakaj paliativna oskrba v Sloveniji v osnovi ni dobra.

Na petek jutraj sva se odpeljala na Golnik, po upanje, po resnico, po zavetje, po zdravljenje, po karkoli. Karkoli, čisto malo bi bilo dovolj za naju. Živela sva skromno na zunaj in bogato navznoter. Potrebovala sva tim. Petek, 1. 2. 2019, pogovor o možnostih zdravljenja na Golniku, ki ga ni bilo. Ni bilo nobenega tima. Pričakala naju je onkologinja, ki naju je brez odgovorov, in z ubijalsko tišino poslala domov umret. Brez pomoči. Tisto, kar sem učila svoje študente o paliativnem timu, prebrala tudi v Državnem programu iz leta 2010, nisem dobila v praksi. Osramočena se sprašujem, ali sem študentom vsa ta leta lagala. Najin tim je bila molčeča onkologinja, ki bi morala na podvprašanje Marjana, ali se mu življenje izteka odgovoriti s preprostim »da«. Paliativa, umiranje sta sinonima za resnico. Najbolj sva potrebovala resnico in bližino. Ni bilo socialne delavke, ne psihologinje, ne duhovnika, ne... nikogar ni bilo. Paliativni tim sem oblikovala sama z Marjanom: jaz, sin, hči, vnuka in duhovnik, ki je v prvi vrsti prijatelj, šele na to profesionalac, čeprav sam pravi, da človek ni ločen od svoje poklic(a) nosti in svoje biti.

Dobila sva napotnico za protibolečinsko ambulanto. Toda – moj pokojni mož ni mogel biti obravnavan na Onkološkem inštitutu, ker je bila diagnostika speljana na Golniku?! Do kod seže birokratska norost?! Midva sva Golniška?! In zato morava v protibolečinsko ambulanto v bolnico Petra Držaja. Ker? Kako je to mogoče?! Kdo pravi, da paliativna oskrba v Sloveniji funkcionira? Kdo? Ponovno sem se odpravila do osebnega zdravnika po novo napotnico.

Lahko rečem, da me je po čudežu spomnila kolegica, da vendarle poznam nekaj ljudi na Onkološkem inštitutu in sem se obrnila po pomoč; še danes sem hvaležna dr. Maji Ebert Moltara, sestri Marjani in ožjim sodelavkam njihovega paliativnega tima. Bile so trust zaupanja za moža in moj steber, kamor sem vedela, da lahko prislonim svojo izčrpanost. Kamor sem lahko poklicala, od koder sem črpala upanje, da bom zdržala, tudi ko bo najbolj hudo. Podprle so me z dostopnostjo protibolečinske terapije, kar pa za dežurne zdravnike ne morem reči.

V drugi polovici januarja 2019 je dobil stalni plevralni kateter. Sama iz tehničnih postopkov hitro »pridem ven«. Vsakodnevno se ne srečujem s plevralnim katetrom, drenaža ni bila nikoli del mojega poklicnega vsakdana. Obiskala naju je patronažna medicinska sestra, ki mi je vpričo moža vehementno in preveč glasno naročila naj si vzamem mesec dni bolniškega staleža. Mož je razumel, kot da mu ostaja še mesec dni... Njeno znanje o plevralnem katetru je bilo bolj luknjasto in negotovo kot moje. Bila je vse prej kot sočutna in je kljub svoji mladosti kazala, da jo je »čas povozil«. Zagotovo ne dovolj izobrazena, z velikim mankom komunikacijskih veščin, s pristopom, ki milo rečeno ni primeren ne za svojca, še manj za umirajočega. Paliativno oskrbo bi smeli in morali izvajati samo osebnostno zelo zreli, izkušeni in sočutni ljudje.

Ob hišnem obisku NMP mu je zdravnica določila enkratni odmerek Haldola in morfija v desetkrat manjši količini, kot smo se pogovarjali in kot je bilo predpisano. Danes to

razumem. Razumem, da sem doživela te hude pomanjkljivosti, krivice, izdaje, mučnje in razvrednotenje tudi zato, da danes iz svoje akademske in pozicije svojca lahko glasno govorim o spremembah, ki jih moramo že danes vpeljati v paliativno oskrbo. Razumem, da je smrt najbolj kruta in najboljša učiteljica, saj se danes lahko v njenem imenu borim za pravice in dostojanstvo vseh tistih, ki za zidovi svojih domov doživljajo verjetno še hujše tragedije, zavrnitve in bolečine. Jočem, ko pišem te vrstice, vendar zaradi resnice, ki jo pišem iz osebnega vidika, me osvobajajo. In ne, nikogar ni bilo tudi po moževi smrti, ki bi ga iz zdravstvenega sistema zanimalo, kako se držim. Paliativna oskrba ponuja skrb živim svojcem tudi po smrti bližnjega. Lepo prosim... Ne drži. Jaz in moja otroka smo vzorčni primer, da to ne drži.

V februarju so se vlekla neskončna vprašanja o preostanku časa. Vprašanja ob zavedanju, da izgubljam Marjana, so postajala vse bolj morbidna, abstraktna, ogromna..., s težo neskončne želje, da ostaneva skupaj do konca..., da bi nekdo razumel... Soočala sem se s strahom, z nemočjo in z dnevi, ki so se v trenutkih samotne bolečine razprostirali v večnosti. Bala sem se njegovega trpljenja in včasih nisem zmogla nositi svoje bolečine... Na trenutke sem imela občutek, da je mazohist. Zavedal se je vedenjskih sprememb, zato se je izogibal zdravil kolikor je bilo le mogoče, saj je želel ostati prisoben.

Osebna zdravnica mi je predpisala vse tehnične pripomočke; ni mi predpisala rekonstrukcije duše in srca. Da povzamem v nebo vpijoče napake organiziranosti paliativne oskrbe in s tem apeliram na vas, gospod minister in vse odgovorne akterje. In še nešteto vprašanj, na katere še danes iščem odgovore.

Nimamo pravice do paliativne oskrbe; in najhujše je soočanje z birokratizirano. Kaj pa ljudje, ki nimajo doma medicinske sestre, takšne, ki slučajno pozna nekoga na Onkološkem inštitutu? Kaj je enakopravna obravnava? Kako umirajo tisti, ki nimajo domače oskrbe? Zakaj hiša Hospic deluje kot društvo? Saj vendar kot zadnji dom na zemlji za mnoge spada in je specialistično usmerjena na umiranje; zato moramo najti njeno dostojno mesto na državni ravni.

Sama sem kar nekaj časa delala kot patronažna medicinska sestra. Danes vem, da paliativna patronažna sestra ne sme in ne more biti vsaka diplomirana medicinska sestra na tem delovišču. Osebnostna širina in čut za umirajoče sta nujna.

Kdaj bo psihoterapevt, specializiran za žalovanje in odnose, postal uveljavljen poklic in sestavni član paliativnega tima? Jaz sem ga pogrešala. Še vedno ga. Dežurni zdravnik za obisk na domu naj bo prav tako posebej podkovan tudi v medikamentozni terapiji umirajočih.

In na koncu še lepe stvari: v službi so me podprli in mi dali na razpolago ves čas, ki sem ga potrebovala za naju s pokojnim možem za pohod čez poti in vzpetine umirajočega. Tistega moža, ki sem mu pred skoraj 40 leti obljubila, da ga bom spoštovala in ljubila vse dni svojega življenja. Neizmerno hvaležna sem za čutečo podporo, ki sem jo v času

umiranja pa tudi po smrti dobila od Novomeške univerze. Včasih sem se vprašala, od kod toliko dobrega v ljudeh, ki so del mojega profesionalnega vsakdana.

V imenu vseh tistih pacientov in svojcev, ki nimajo osebne in družbene moči, da bi lahko povedali svoj mnenje, govorim ... ne, zahtevam, da dobrota in pomoč ne ostane omejena le na posameznike, ampak naj končno postala del zdravstvenega, socialnega oziroma kar družbenega sistema, da jo bo v najbolj bolečih trenutnih posameznikovega življenja deležen vsak. Ker je vsak posameznik človek. Človek, ki si zasluži dostojanstveno podporo v vseh trenutnih svojega življenja, še najbolj pa ob smrti.

LITERATURA

- 1 Ebert Moltara, M., 2016. Obravnava paliativnega bolnika na Onkološkem inštitutu Ljubljana. In: Presker Planko, A. & Esih, K. eds. Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja: simpozij s področja paliativne oskrbe z mednarodno udeležbo: zbornik predavanj z recenzijo. VII. stiki zdravstvene nege, Celje, 14. april, 2016. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 21–27.
- 2 Schockenhoff, E., 2013. Etika življenja. Celje: Celjska Mohorjeva družba, Društvo Mohorjeva družba, pp. 132–135; 273; 357–368.
- 3 Svetovna zdravstvena organizacija (SZO), 2018. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care. [online]. Available at: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?ua=1> [5.7.2019]

PREDSTAVITEV PREDAVATELJEV





Dr. Maja Ebert Moltara, dr. med.

Specialistka internistične onkologije

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

Predsednica Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe

Maja Ebert Moltara je trenutno zaposlena na Onkološkem Inštitutu v Ljubljani kot specialist za internistično onkologijo. Izvaja klinično delo onkologa internista in hkrati delo vodje Oddelka za akutno paliativno oskrbo. Kot vodja oddelka nadzorju klinično, izobraževalno in raziskovalno delo oddelka.

Je predsednica Slovenskega združenja za paliativno in hospic oskrbo ter 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 in soavtor številnih nacionalnih publikacij o onkologiji in paliativni oskrbi. Dejavn je tudi kot predavateljica na področju onkologije in paliativne oskrbe. Poučuje v okviru predmeta Onkologija na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani in v okviru Paliativna oskrba na Medicinski fakulteti na Univerzi v Mariboru. Je tudi redna predavateljica na 60 - urnem podiplomskem tečaju o paliativni oskrbi – Korak za korakom, edinem s strani SZD ovrednotenem programu za pridobitev Diplome s strani paliativne oskrbe.

Sodeluje tudi pri izobraževanju javosti. Eden od njenih zadnjih zasnovanih in izvedenih projektov je tudi Projekt "Metulj" - www.paliativnaoskrba.si, ki je bil zasnovan kot podpora bolnikom in njihovim svojcem v času paliativne oskrbe.

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 Association for Palliative and Hospice care.

She is an author of several national publications on palliative care and active in many public debates. She gives lessons on palliative care at both national universities: Medical Faculty at the University of Ljubljana and the University of Maribor. She is also a regular teacher in Slovenian 60-hours post-graduate course on palliative care, the only program in this field certified by Slovenian Medical Society.

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 achievements is also 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).



Prof. dr. med. Raymond Voltz

*Department of Palliative Medicine
University Hospital Cologne
Kerpener Str. 62
50937 Köln*

In 1991, after his medical studies, Raymond Voltz completed his doctoral thesis in tumor immunology at the Max-von-Pettenkofer Institut for Medical Microbiology in Munich. Clinically a neurologist by training, after a research scholarship at the Max-Planck Institute of Neurobiology in Martinsried and a German Research Society (DFG) habilitation scholarship at the Memorial Sloan Kettering Cancer Center, New York, he was appointed a C3 professor for oncological neuroimmunology in 2003. In 2004, Raymond Voltz took over the newly founded Chair for Palliative Medicine (initially funded by the German Cancer Aid) at the University Hospital at Cologne, and currently is the chair of its research ethics committee.

He has been interested in the hospice idea since 1985 and was one of the founding members of the German Society of Palliative Medicine in 1994 and has been its vice president from 2006 to 2012, chairing the national palliative care congress in 2014. He is on the steering board of the National Palliative Care Guideline, chairs the Palliative and Hospice network Cologne and sits on the steering board of Caring Community Cologne. Raymond Voltz is member of different medical boards and reviewer in different national and international professional associations and journals.



prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana

Dodiplomska izobrazba:

- Medicinska fakulteta: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, diplomiral 6.2.1979

Podiplomslo izobraževanje:

- Specialistični izpit iz interne medicine opravil 9.12.1988.
- Podiplomski študij na MF Ljubljana - smer: Biomedicina, Biologija celice in molekularna biologija. Leto vpisa: 1997/98, doktoriral na MF v Ljubljani: 29.12.1999
- Naslov doktorske disertacije: Zdravljenje neoperabilnih karcinomov glave in vratu z obsevanjem in hkratno kemoterapijo.

Delovno mesto in zadolžitve:

- Zdravnik splošne medicine, Zdravstveni Dom Šiška, Ljubljana, 1980-1983
- Specialist internist-onkolog, Onkološki inštitut, Ljubljana od 1988
- Predstojnik sektorja za internistično onkologijo od 2003-2007 na Onkološkem inštitutu Ljubljana
- Predsednik Etične komisije onkološkega inštituta 1987-2000

- Član ESMO Educational Committee
- Član ESMO CEE Task force
- Član scientific committee ESMO congress Nice 2002
- Co-cahir 4th ICHNO Barcelona, Spain, 2013
- Nacionalni koordinator specializacije iz internistične onkologije 2010 - 2015
- Koordinator Državnega programa za obvladovanje raka o 2010-2015
- Koordinator Državnega programa za obvladovanje raka o 2017-2021
- Član European Commission Expert Group on Cancer Control 2015-2017

Raziskovalna dejavnost

- Načrtovanje in sodelovanje v kliničnih raziskavah v Sloveniji ter sodelovanje v mednarodnih raziskavah
- Soavtorstvo v 256 delih od tega 166 s področja znanstvenoraziskovalne, 17 pšedagoške in 71 strokovne dejavnosti.
- Mentorstvo pri 5 doktoratih, 2 magisterijih 5 specializacijah.

Članstvo v medicinskih društvih in organizacijah:

- Slovensko zdravniško društvo
- ESMO (European Society of Medical Oncology)
- European Organization for Research and Treatment of Cancer Head and Neck Group



Dr. Branka Stražišar, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana

Branka Stražišar je bila rojena 8.4.1962 na Jesenicah, kjer je 1981 maturirala na Gimnaziji Jesenice. Študij medicine na Medicinski fakulteti v Ljubljani je zaključila 22.9.1989. 4. marca 1998 je opravila specialistični izpit iz anesteziologije z reanimatologijo.

20.1.2014 je doktorirala. Doktorat: Univerza v Ljubljani (Medicinska fakulteta), Ljubljana, Slovenija, 2007- 2014, "Primerjava lokalnega in sistemskega zdravljenja pooperativne bolečine po operacijah raka dojke", mentor: prof. dr. Nikola Bešič. Po opravljeni raziskavi so na Inštitutu tehniko infuzije lokalnega anestetika v kirurško rano uvedli v redno prakso. Zaposlena je bila sprva kot stažist v Gorenjskem zdravstvu Kranj, OE Jesenice. Od 1990-2001 je bila zaposlena v SB Novo mesto, sprva kot specializant, po opravljenem specialističnem izpitu pa kot specialist za področje anestezije. Od 2001-2004 je bila zaposlena v farmacevtski industriji, kjer je, poleg sledenja strokovne literature, pridobivala tudi organizacijska znanja. Od 2004 leta dalje je zaposlena na Onkološkem inštitutu v Ljubljani kot anesteziolog. Največ se ukvarja z analgezijo, s kliničnim in z raziskovalnim delom. Večja raziskava, ki sta jo vodila s prof. Bešičem, je Doreta - raziskava o vplivu jakosti pooperativne analgezije na pojav kronične bolečine in na kvaliteto življenja po operacijah izpraznitve pazdušnih bezgavk zaradi raka dojke. Raziskavo so delali od novembra 2015 do julija 2018. Zdaj pripravljajo članke. Zadnji dve študijski leti sodeluje s katedro za anestezijo pri vajah in predavanjih. Na inštitutu je neposredni mentor specializantom anestezije v protibolečinski ambulanti, v operacijski pa študentom medicine. Sodeluje pri izvajanju raziskave Prepare z Inštitutom za biokemijo MF. Evidenčna številka raziskovalca: 29236 - iz evidence ARRS



Marta Globočnik Kukovica, dr. med, spec. pulmolog

Onkološki inštitut Ljubljana

Rojena sem bila l. 1967 v Kranju. Po končani srednji zdravstveni šoli sem se vpisala na Medicinsko fakulteto v Ljubljani in študij zaključila l. 1994. Prvih šest let sem delala v ambulanti družinske medicine v Zdravstvenem domu Logatec, v okviru katere sem oskrbovala tudi bolnike v tamkajšnjem Domu ostarelih. Leta 2004 sem vpisala specializacijo iz pulmologije z alergologijo in se po zaključku leta 2010 zaposlila na Kliniki Golnik. Največ sem se ukvarjala z diagnostiko, kasneje tudi z zdravljenjem pljučnega raka. Ves čas sem aktivno sodelovala tudi v paliativnem timu za oskrbo pljučnih bolnikov.

Od leta 2017 delam na Onkološkem inštitutu, v Sektorju za radioterapijo, kjer sem tudi vodja bolnišničnega oddelka.



Andrej Žist, dr. med.

Oddelek za onkologijo, UKC Maribor

Andrej Žist, dr. med. je internist onkolog, ki je zaposlen na Oddelku za Onkologijo Univerzitetnega kliničnega centra Maribor.

Dr. Žist je diplomiral leta 2009 na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani in po opravljenem strokovnem izpitu nadaljeval šolanje s specializacijo iz internistične onkologije. Leta 2014 je opravil izpit evropskega združenja za internistično onkologijo (ESMO) in v letu 2016 zaključil specializacijo iz internistične onkologije.

Dr. Žist trenutno dela kot internist onkolog v terciarni ustanovi, kjer zdravi bolnike z najpogostejšimi solidnimi raki (rak dojke, prebavil, sečil in pljuč). Njegova glavna področja zanimanja so raki sečil, prebavil ter podporno zdravljenje bolnikov z napredovalo maligno boleznijo. Je član upravnega odbora Slovenskega združenja za paliativno in hospic oskrbo, član ESMO in ASCO.



Maja Ivanetič Pantar, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana

Sem Maja Ivanetič Pantar, rojena v Ljubljani 23.1.1982. Sem mama dvema sinovoma in živim v Dolah pri Polici. Leta 2008 sem diplomirala na Medicinski fakulteti v Ljubljani, smer medicina. Leta 2009 sem opravila strokovni izpit in se zaposlila na Onkološkem inštitutu, sprva kot sobna zdravnica na oddelku za Akutno paliativno oskrbo in v sektorju internistične onkologije. Takrat sem sodelovala pri retrospektivni analizi ter članku o uporabi sistemske terapije raka v zadnjem mesecu življenja. Leta 2010 sem začela s specializacijo iz Onkologije z radioterapijo in jo zaključila s specialističnim izpitom decembra 2017. Od takrat se zaposlena za polovico delovnega časa v sektorju radioterapije v timu za zdravljenje raka dojke ter za polovico delovanega časa na oddelku za Akutno paliativno oskrbo.

Redno dograjujem znanja tako iz radioterapije, zlasti zdravljenja raka dojke kot iz paliativne oskrbe, kar sta moji glavni interesni področji. V letih od 2012-2019 sem se udeležila več izobraževanj iz paliativne oskrbe kot je 25-urno interno izobraževanje iz paliativne oskrbe, delavnice zadnji dnevi življenja, šola paliativne oskrbe, slovenskega kongresa paliativne oskrbe, 60-urnih dodatnih znanj iz paliativne oskrbe Korak za korakom, kongresa evropskega združenja paliativne oskrbe (EAPC). Sem tudi član nadzornega odbora Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe. Od leta 2018 sem dejavna tudi kot predavateljica na delavnicah in izobraževanjih iz paliativne oskrbe. Sodelovala sem tudi pri projektu Metulj.



Nena Golob, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana

Sem mlada specialistka interne medicine. Zaposlena sem na Oddelku za akutno paliativno oskrbo (OAPO) Onkološkega inštituta Ljubljana. Predavanja o paliativni medicini sem v sklopu izbirnega predmeta – Umetnost zdravljenja – obiskovala že med študijem na Medicinski fakulteti v Ljubljani. V ponovni tesnejši stik s paliativno medicino sem prišla zopet nekaj let kasneje, ko sem – po končanem študiju – bila zaposlena kot sobni zdravnik na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Načela paliativne medicine sem od tedaj redno uporabljala pri svojem kliničnem delu. Resneje pa sem se v večini paliativne medicine poglobila šele v času izbirnega kroženja v sklopu specializacije iz interne medicine. Tedaj sem leto dni spremljala delo na oddelku, kjer sem trenutno zaposlena. Ker je del dejavnosti OAPO namenjen izobraževanju so mi zdajšnji sodelavci na oddelku omogočili številna izpopolnjevanja, tako doma kot v tujini. Skupaj smo napisali nekaj strokovnih člankov in se z našim raziskovalnim delom predstavili na različnih kongresih doma in po svetu.



Karla Berlec, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana

Po diplomiranju na Medicinski fakulteti je svojo poklicno pot pričela kot del prehranskega tima na Onkološkem inštitutu v Ljubljani, nato pa iz velikega zanimanja za onkologijo nadaljevala s specializacijo iz internistične onkologije. V okviru evropskega združenja za klinično prehrano in metabolizem (ESPEN) se je izobraževala s področja klinične prehrane onkoloških bolnikov poleg v Sloveniji še v Grčiji, Cipru, Španiji ter na Poljskem. Je v fazi zaključevanja pridobivanja ESPEN diplome iz klinične prehrane in metabolizma.

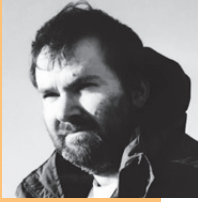


prim. mag. Slavica Lahajnar Čavlovič, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana

- Rojena 4. 6. 1953 v Ljubljani
- Zdravnica specialistka anesteziologije, perioperativne medicine in reanimatologije
- Dodatno znanje iz zdravljenja bolečine in paliativne medicine
- Glavna avtorica slovenskih priporočil za zdravljenje bolečine pri odraslih onkoloških bolnikih
- Zaposlena na Onkološkem inštitutu v Ljubljani, od januarja 2018 upokojena
- Članica paliativnega tima za specialistično paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu
- Članica upravnega odbora in bivša predsednica Slovenskega združenja za zdravljenje bolečine - SZZB, članica Evropskega združenja za obravnavo bolečine EFIC

Anaesthesiologist at the Institute of Oncology Ljubljana, retired since January 2018. Clinical and research speciality has been focused in the field of chronic pain in cancer patients. Past president of Slovenian association of pain management assembly (SZZB).



Idris Baker

Idris Baker is Consultant in Palliative Medicine in south west Wales, where his clinical work is mainly in community palliative care including a leading role in the local MND/ALS clinic. Among other nonclinical roles, he is National Clinical Lead for Palliative & End of Life care in Wales, codirector of the South Wales MND [ALS] Care Network and a member of the Clinical Advisory Board of the MND [ALS] Association. He is Honorary Senior Clinical Lecturer in Swansea University Medical School, Honorary Senior Lecturer in Cardiff University and a Visiting Academic in Amsterdam University.

He has longstanding interests in the development of palliative care services and approaches in nonmalignant disease and in the ethics of decision making in palliative care and in diminished autonomy. He regularly contributes to education for a range of undergraduate and postgraduate audiences including health professionals and others on topics in palliative care and clinical ethics.



Doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med.

Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

Doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med., je od leta 2009 specialist nevrolog na Nevrološki kliniki Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, od leta 2017 pa predstojnik Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo. Pri kliničnem delu se ukvarja predvsem z boleznimi perifernega živčevja in z boleznijo motoričnega nevrona. Raziskovalno se ukvarja s fiziološkimi mehanizmi različnih nevroloških bolezni. Od leta 2012 je docent na Katedri za nevrologijo Medicinske fakultete v Ljubljani. Je aktiven član interdisciplinarnega tima za ALS v UKC Ljubljana, ki deluje od leta 2002 in nudi tudi paliativno oskrbo večini slovenskih bolnikov z amiotrofično lateralno sklerozo. Na Nevrološki kliniki vodi Skupino za paliativno oskrbo. Od leta 2018 je član Razširjenega strokovnega kolegija za paliativno oskrbo.



Seržo Mofardin, dr. med.

Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

Izkušnje

- 2009–2019: Specialist nevrolog, Nevrološka klinika, KO za vaskularno nevrologijo in intenzivno terapijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana
- 2010: sodeloval v pilotnem projektu Paliativne oskrbe bolnikov na področju Slovenije v sodelovanju Onkološkega inštituta in Bolnišnice Golnik
- 2009–2011: izvajal terciarni klinični projekt, UKC Ljubljana z namenom ustanovitve Paliativnega oddelka na KOVNINT, Nevrološka klinika
- 2014–2015: predsednik komisije, ki je izdelal 5 letni načrt razvoja službe paliativne oskrbe v okviru UKC Ljubljana in osrednje slovenske regije
- 2015: vodja oddelka za intenzivno nego, KOVNINT, Nevrološka klinika

Izobrazba

- 2000: Medicinska fakulteta, Beograd, Srbija
- 2004–2009: specializacija nevrologije na Nevrološki kliniki, UKC Ljubljana
- 2010: Šola temeljnih znanj paliativne oskrbe

Komunikacija

- slovenščina/ angleščina

Vodstvo

- vodja oddelka intenzivne nege, KOVNINT Nevrološka klinika, UKC Ljubljana



Mag. Stanislava Ristić Kovačič, univ. dipl. soc. del.

Strokovna sodelavka in koordinatorica v Timu za ALS

Strokovna sodelavka Etične komisije za presaditve pri Ministrstvu za zdravje

Stanislava Ristić Kovačič je zaposlena v Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani, na Kliničnem Inštitutu za klinično nevrofiziologijo (v nadaljevanju KIKN), kot socialna delavka, hkrati pa opravlja tudi vlogo koordinatorice v Timu za ALS. V okviru KIKNa je tudi Center za živčnomišične bolezni z istoimenskim registrom. V okviru ambulantne in/ali hospitalne dejavnosti (v okviru Nevrološke klinike) vsako leto na novo obravnavajo 50 novih ALS bolnikov, medtem ko je v okviru Registra živčnomišično obolelih teh 40.

Z razvojem celostne skrbi za bolnike z amiotrofično lateralno sklerozo (v nadaljevanju ALS) v svetu sta skupaj s prof. dr. Janezom Zidarjem, dr. med., v letih 1997–2001, začela razvijati temelje

skrbi za ALS bolnike v Slovenskem prostoru. Razvijala sta timski pristop in tako je v letu 2002 tudi uradni začetek Tima za ALS, in od takrat je v njem prevzela tudi vlogo koordinatorice. V letih 2009 - 2011 je izvedla raziskavo z naslovom Perspektiva socialnega dela s ljudmi z ALS. S tem je začela razvijati, skupaj s strokovnimi sodelavci v Timu tudi paliativni pristop pri obravnavi ALS bolnikov. V januarju leta 2014 je kot prva iz nezdravniških vrst opravila tudi izpit iz Dodatnih znanj iz paliativne oskrbe. Je tudi redna predavateljica na 50 - urnem podiplomskem tečaju o paliativni oskrbi – Korak za korakom in strokovna sodelavka Etičen komisije za presaditve pri Ministrstvu za zdravje.



Dr. Nataša Milivojević, dr. med.,

Nevrološka klinika UKC Ljubljana

Nataša Milivojević, roj. 18. 6. 1971 v Ljubljani

Študij na Medicinski fakulteti v Ljubljani sem pričela v šolskem letu 1990/91 in zaključila 17. 1. 1997. V letu 1994 sem prejela Prešernovo nagrado za nalogo »Imunogenost adhezina P1 Mycoplasma pneumoniae« pod mentorstvom prof. dr. Zlate Ane Dragaš.

Po končani Medicinski fakulteti sem 1. 8. 1997 pričela z opravljanjem sekundarijata na Kliničnem centru v Ljubljani. Strokovni izpit sem opravila 27. 1. 1998. Sekundarijat sem zaključila 30.9.1999 in 7. 10. 1999 opravila licenčni izpit.

V šolskem letu 1998/99 sem se vpisala v podiplomski magistrski študij na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani, temeljna smer. Kot mlada raziskovalka, pod mentorstvom prof. dr. Dušana Sketa, sem se 1. 12. 1999 zaposlila na Patofiziološkem inštitutu Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani. Magistrski študij sem zaključila 18. 5. 2001, z nalogo z naslovom Učinki fenil -N-tert-butil nitrona na modelu kognitivne disfunkcije pri podgani, pod mentorstvom prof. dr. Marka Živina.

Doktorski študij sem opravljala s področja patofizioloških mehanizmov delovanja dopaminergičnega sistema živčnih prenašalcev v možganih, pod mentorstvom prof. dr. Marka Živina. Študij sem zaključila 8. 3. 2006, z zagovorom doktorske disertacije, z naslovom Vpliv ergolinskega derivata Lek-8829 na zasvojenost s kokainom pri podgani.

S specializacijo iz nevrologije sem pričela 1. 9. 2000, pod mentorstvom prof. dr. Zvezdana Pirtoška, na Nevrološki kliniki Kliničnega centra v Ljubljani.

Specialistični izpit s področja nevrologije sem opravila 7. 10. 2009, s pohvalo. Licenco s področja nevrologije sem prejela 26. 10. 2009.

Leta 2011 sem pričela s specializacijo iz intenzivne medicine in licenco prejela leta 2013.

Od 1. 12. 2003 sem zaposlena na Oddelku za intenzivno nevrološko terapijo na Nevrološki kliniki Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani, od januarja leta 2015 kot vodja te enote.



Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.

Onkološki inštitut Ljubljana

Marjana Bernot je od leta 1998 zaposlena na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Bila je vključena v zdravstveno nego in zdravljenje pacientov z rakom po različnih področjih. Od leta 2004 vse do maja 2016 je bila vključena v vodenje in management zaposlenih. Zadnja tri leta opravlja delo koordinatorja paliativne oskrbe. Znanje iz področja paliativne oskrbe in vodenja redno dograjuje, v letu 2019 je uspešno zaključila Evropsko akademijo za paliativno oskrbo (EUPCA) s projektom Prepoznavanje žalovanja in podpora žalujočim.

V letu 2006 so jo prvič habilitirali za predavatelja za področje zdravstvene nege na Fakulteti za vede o zdravju Izola. Na Fakulteti za zdravstvo Angele Boškin je dopolnilno zaposlena od leta 2007 kot nosilka in višja predavateljica za predmet Paliativna oskrba in zdravstvena nega onkološkega pacienta. Dejavna je kot predavateljica na številnih srečanjih, delavnicah in šolah.

Je članica Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji, Mednarodne zveze onkoloških medicinskih sester ((ISNCC) in Evropske zveze onkoloških medicinskih sester (EONS). Je aktivna članica izobraževalne dejavnosti v Slovenskem združenju paliativne in hospic oskrbe (SZPHO). Od leta 2015 je članica uredniškega odbora Asian-Pacific Journal of Oncology Nursing (APJON). Njen ožji strokovni interes so paliativna oskrba, onkološka zdravstvena nega z onkologijo, vodenje zaposlenih in management.

Marjana Bernot, RN, BSc, is a Coordinator for Palliative Care at the Institute of Oncology Ljubljana, Slovenia, where she has been working since 1998. Between 2004 and 2016 she held a position in middle management and leadership as the Head of Department of Inpatient Nursing and Care. Nowadays, she is a Coordinator for Palliative Care. In 2019 she finished The European Palliative Care Academy for leadership in palliative care, with the project Grief and bereavement in Slovenia. She is a lecturer at the Faculty of Health Care Angela Boškin, Slovenia for modules on Oncology nursing and Palliative care. She is a member of the Slovenian Association for Palliative and Hospice Care (SZPHO), Slovenian Oncology Nursing Society, International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC) and the European Oncology Nursing Society (EONS). She is an international editorial board member of Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing (APJON).

She has participated in various conferences and has published several professional articles in nursing and oncology journals. She has produced three of her own theses and mentored undergraduates, focusing on research into evidence-based practice and other professional skills. Her professional area focuses on palliative care, nursing education, leadership, medical and radiotherapy oncology treatment.



Geraldine Tracey

Geraldine qualified as a Registered General Nurse in 1991 & Midwifery in 1995. She undertook a Higher Diploma in Nursing Studies (Palliative Care) to consolidate her knowledge in this field, followed by a Masters in Nursing(2003). She qualified in Advanced Nursing Practice at University College Dublin(2006), completing the European Palliative Care Academy Leadership Course (2019).

Geraldine has 23 years' experience in specialist palliative care in a variety of clinical, educational & managerial roles. She developed & implemented the first Palliative Care Advanced Nurse Practitioner post in Ireland (2008-14) & was a Nurse Prescriber.

Geraldine has led & collaborated on a range of audit, research & service development projects translating to oral & poster presentations at national/international conferences & publication in peer reviewed literature. She contributed chapters to 'Palliative Care in Ireland' & 'Palliative Care Nursing at a Glance'.

Geraldine is currently Assistant Director of Nursing & Operations in Blackrock Hospice, Dublin. She also represents palliative care nursing on Ireland's National Palliative Care Clinical Programme thus influencing national policy.



Dr. Tadeja Hernja Rumpf, dr. med.

Specialistka fizikalne in rehabilitacijske medicine

Specialistka fizikalne in rehabilitacijske medicine je specializirana za zdravljenje mišično – skeletnih obolenj in za ultrazvočno diagnostiko ter s pomočjo ultrazvoka izvajanje protibolečinskih postopkov. Opravila je evropski izpit iz fizikalne in rehabilitacijske medicine- Board Certified PRM Doctor. Leta 2013 je opravila doktorat znanosti s področja medicine. Habilitirana je na Medicinski fakulteti v Mariboru, sodeluje tudi z Medicinsko fakulteto v Ljubljani. Redno se udeležuje strokovnih srečanj v Sloveniji in tujini ter aktivno sodeluje na kongresih. Skozi diagnostično- terapevtske postopke sodobne fizikalne medicine, ortopedske medicine Cyriax uspešno obravnava protibolečinsko simptomatiko mišično- skeletnih in nevroloških obolenj. Je članica slovenskega in svetovnega (ISPRM) združenja za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, mednarodnega združenja za protetiko in ortotiko- ISPO in članica združenja za rabo ultrazvoka v medicini- SZD.



Mag. **Miran Možina**, dr. med.

Specialist psihiater in psihoterapevt

- Rojen 1957. Od 1986 do 1992 delal kot psihiater v psihiatrični bolnici Vojnik pri Celju.
- Od 1993 do 1997 delal v svoji privatni psihoterapevtski praksi v Ljubljani.
- Od 1994 do 2008 delal kot asistent na Fakulteti za socialno delo v Ljubljani.
- Od 1983 do 2006 sodeloval in vodil razne dobrodelne projekte psihosocialne pomoči za otroke, mladostnike, njihove družine in za uporabnike psihiatrije v Društvu ODMEV.
- Leta 2003 je prejel Evropsko diplomu za psihoterapijo (EDP) s strani Evropskega združenja za psihoterapijo (EAP).
- Od 1998 od 2006 podpredsednik Slovenske krovne zveze za psihoterapijo (SKZP), nato do 2009 njen predsednik.
- 2007 dobil Zlato priznanje SKZP za razvoj psihoterapije.
- Od 2007 do danes ustanovitelj in odgovorni urednik Slovenske revije za psihoterapijo Kairos.
- Od leta 2008 do septembra 2013 direktor Slovenskega inštituta za psihoterapijo.
- Od septembra 2013 direktor in trenutno od 2017 tudi dekan Fakultete za psihoterapevtsko znanost Univerze Sigmunda Freuda v Ljubljani.



Dr. **Polona Ozbič**, univ. dipl. ped.

Dr. Polona Ozbič, univ. dipl. ped., se že dobro desetletje posveča proučevanju procesa žalovanja ob smrti bližnje osebe zaradi različnih vzrokov smrti. Zaposlena je bila na Univerzitetni psihiatrični kliniki Ljubljana, kjer je bila koordinatorka in izvajalka nacionalne raziskave o žalovanju. S področja žalovanja je zagovarjala tako svoj znanstveni magisterij z naslovom Neizžalovana izguba posameznika ob smrti družinskega člana v kontekstu družinskega sistema kot tudi doktorsko disertacijo na Oddelku za psihologijo Filozofske fakultete z naslovom Vloga spola v procesu žalovanja ob smrti bližnjega družinskega člana pod mentorstvom dr. Onje Grad Tekavčič. Redno izvaja strokovna predavanja in delavnice za različne vladne in nevladne organizacije v Sloveniji in objavlja prispevke s svojega strokovnega področja. S področja žalovanja že dobro leto strokovno sodeluje z Akutnim oddelkom paliativne oskrbe Onkološkega inštituta Ljubljana.



Kristina Podlesnik, univ. dipl. soc. del.

Dom sv. Jožef - duhovno prosvetni center

Kristina Podlesnik je leta 2009 diplomirala na Fakulteti za socialno delo. Od leta 2012 je kot socialna delavka zaposlena v duhovno prosvetnem centru Doma sv. Jožef v Celju.

Njeno delo je vezano na pripravo starejšega človeka in njegovih svojcev na domsko oskrbo, na prihod v dom in na bivanje v domu. Ob individualnem delu s stanovalci in njihovimi svojci vodi tudi skupinske oblike pomoči. Sodeluje v strokovnih timih in aktivih v strokovni javnosti in se povezuje z drugimi strokovnimi službami in organizacijami.

Poglobljena dodatna znanja iz paliativne oskrbe je med drugim pridobila na izobraževanju »Korak za korakom«, v letu 2019 pa je zaključila izobraževanje po programu Evropske akademije za paliativno oskrbo (EUPCA). Udeležuje se tudi ostalih strokovnih izobraževanj in konferenc na temo socialnega dela, demence, paliativne oskrbe in gerontologije v Sloveniji in tujini. Svoje delo na področju paliativne oskrbe posveča nemedicinski oskrbi.



Marko Možina, dr. med.

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

Rojen sem bil leta 1988 v Kranju. Osnovno šolo sem obiskoval v Javorjah in Poljanah, gimnazijo pa v Škofji Loki. Študij na Medijski fakulteti v Ljubljani sem zaključil leta 2014. Po opravljenem strokovnem izpitu sem pričel s specializacijo iz družinske medicine, katere ambulantni del sem opravljal v Železnikih.

Z ženo in tremi hčerkami živimo v Poljanski dolini.

Na kroženjih in pri delu v ambulanti sem spoznaval, kako pomembno je znanje paliativne oskrbe za kvalitetno obravnavo pacientov in da mi ga pogosto primanjkuje. Ko sem tekom specializacije začel sodelovati v paliativnem timu splošne bolnišnice Jesenice, me je pritegnila strokovna širina, človeška globina in spodbuda k osebni rasti in napredovanju, ki jo ponuja področje.

Z letošnjo jesenjo začenjam z delom v mobilni paliativni enoti in se veselim izzivov, ki so pred nami.



Veronika Vezjak, dr. med.

ZD Vrhnika

Veronika Vezjak je specializantka družinske medicine in dela v Zdravstvenem domu Vrhnika. Opravlja delo v ambulanti družinske medicine in v ambulanti nujne medicinske pomoči. Svoje znanje dopolnjuje na doktorskem študiju na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani, smer Javno zdravje.

Veronika Vezjak is a family medicine trainee and works at Healthcare center in Vrhnika. She works in family medicine practice and in out of hours care. She is a Ph.D. student in the field of public health at Medical Faculty, University of Ljubljana.



Christopher Morris, BSc(Hons), MRCOT

After deciding to move on from a career in mechanical and automotive industries I attended Coventry University from where I attained my BSc(Hons) degree in Occupational Therapy in 2008. Following this I gained experience in a variety of different roles and settings including within mental health in-patient, general medical, respiratory, orthopaedic trauma, gastric and acute elderly wards. During this time I consolidated my learning and developed a more specialised skill set which led to me choosing to pursue palliative care as my long term career.

In 2011 I moved to St Giles Hospice which is where I currently work. I am the Occupational Therapy Lead within a small team of therapists and assistants providing a palliative care service to the In-Patient unit, Day Hospice and community teams. Patients have a holistic therapy assessment covering their personal abilities, social circumstances and the physical environment that they inhabit. From this assessment the patient goals are set and the appropriate range of interventions are selected following discussion with the patient. I feel the greatest impact I have with both patients and their families is in enabling the psychological acceptance of loss in all its forms, from this acceptance patients may see that they can still enjoy what life they may have left. I continue to develop my areas of professional interest within palliative and end of life care, my current focus is around Parkinson's disease.

I am very passionate about Occupational Therapy as it is very patient focused rather than disease focused, I strive to enable my patients to be the best that they can be. As one patient said to me, "I'm still me, just a different version of me, doing the things I do in a different way, and you helped me to do them".

Thank you for reading. Christopher



Dr. med. Georg Bollig, PhD, MAS,
DEAA is a physician and researcher.

He is a specialist in anaesthesiology, emergency medicine and palliative medicine. Georg has done scientific work in various fields and has published books and scientific articles on anaesthesiology, pain therapy, emergency medicine, nursing home medicine, ethics and palliative care. Currently he works as consultant physician in palliative medicine and is the head of the palliative care team and the palliative care ward, Medical Center Sønderjylland in Sønderborg, South Jutland Hospital, and the Hospice Sønderjylland in Haderslev, Denmark. Georg is a clinical associate professor in palliative care at the University of Southern Denmark. He invented Last Aid Courses and is the leader of Last Aid International and the international Last Aid working group. At present he is working on research projects about ethics, telemedicine and the effects of Last Aid Courses.



Prim. doc. dr. Erika Zelko, dr. med, spec

ZD Ljubljana, MF Maribor

Rojena 10. 3. 1968 na Dunaju, kjer je obiskovala vrtec, nato pa se je družina vrnila v Slovenijo. Po končani OŠ je nadaljevala izobraževanje na Srednji zdravstveni šoli. Medicinsko fakulteto je zaključila v Ljubljani 1994. Leta 200 je opravila specialistični izpit s področja splošne medicine. V decembru 2007 je zagovarjala magistrsko nalogo z naslovom: »Vrednotenje programa ukrepov za izboljšanje zdravja v lokalni skupnosti Beltinci.«, doktorirala je junija 2015 z zagovorom doktorske naloge z naslovom: »Razvoj metodologije javnozdravstvenega pristopa v romski skupnosti.« V letu 2019 je zaključila izobraževanje v programu EUPCA – Leadership Course in Palliative Medicine. 20 let je delala v ambulanti družinske medicine v Beltincih, zadnja tri leta je zaposlena v ZD Ljubljana. Dela kot predavateljica na Medicinski Fakulteti Maribor in AME Maribor. Je članica WONCA skupine (EQUiP) za varno in kakovostno delo na primarnem nivoju zdravstvene oskrbe, ALLUMNI ustanovitvene skupine v okviru EUPCA programa, Združenja zdravnikov družinske medicine in Združenja za paliativno in hospice oskrbo v Sloveniji ter komisije za dodelitev štipendije mladim zdravnikom v skupini WONCA. Leta 2017 je pridobila naziv docentka za področje družinske medicine, 2019 pa naziv primarij.

Raziskovalno področje, ki jo zanima so ranljive skupine, kulturno kompetentna zdravstvena oskrba in paliativna oskrba. V Cobissu ima vnesenih 198 zapisov svojih del in aktivnosti.

V prostem času rada potuje in odkriva nove svetova s svojo hčerko, vrtnari, kolesari, bere knjige, obiskuje koncerte in se druži s prijatelji.



Hana Kodba Čeh

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

Hana Kodba Čeh je magistrirala iz psihologije na Filozofski fakulteti Univerze v Ljubljani, in sicer z nalogo o izkušnjah in spoznanjih svojcev ob paliativni oskrbi bolnikov z neozdravljivo in napredujočo boleznijo. Leta 2019 se je vključila v doktorski študij na Oddelku za psihologijo. Kot psihologinja pripravnica se je leta 2016 zaposlila v Kliniki Golnik, kjer je že v okviru pripravništva sodelovala na projektu ACTION, ki se je izvajal v šestih evropskih državah, preučeval pa je intervencijo vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe pri bolnikih z rakom. Po končanem pripravništvu se je zaposlila kot raziskovalka na omenjenem projektu, pozneje pa nadaljevala raziskovalno delo na projektu iLIVE, ki proučuje izkušnje umiranja v 13 državah. Aktivno sodeluje na strokovnih srečanjih pri nas in v tujini ter objavlja znanstvene in strokovne članke. Trenutno je v procesu izobraževanja iz razvojno analitične psihoterapije; ta znanja so ji v veliko pomoč pri razumevanju izkušenj bolnikov in njihovih bližnjih, pri prepoznavanju njihovih stisk in vedenj, ki iz tega sledijo, ter pri vzdrževanju profesionalne drže.

Vladka Vovk

*mag. zdravstvene nege, projektna koordinatorica,
pri izvedbe pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod
v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi*

Vladka Vovk – mag. zdravstvene nege z dobrimi komunikacijskimi kompetencami in znanjem vodenja in nenazadnje izvajanja zdravstveno-vzgojnih delavnic za odrasle. Ima dobre komunikacijske veščine, ki jih je štiri leta pridobivala na mestu vodje programa ZN in se udeleževala strokovnih izobraževanj na temo komunikacije. Sodelovala je kot aktivna članica sestankov (1x mesečni sestanki strokovnega kolegija ZN, udeležba na poslovnih kolegijih v ustanovi, strokovnem svetu, sestanki delovne skupine razširjenega strokovnega kolegija za ZN RS,..) Ima vodstvene sposobnosti v zdravstveni negi v Zdravstvenem domu Celje, vodila je skupine Družini prijazno podjetje (izvajanje ukrepov, izdaja glasila...), vodila skupine notranjih presojevalcev ISO standard 9001:2015 in tekaške ekipe v ustanovi.



Mirjana Ule

Mirjana Ule je redna profesorica za socialno psihologijo ter ustanoviteljica Centra za socialno psihologijo na Fakulteti za družbene vede, Univerze v Ljubljani. Njena raziskovalna področja so: študije vsakdanjega življenja, študije zdravja, študije življenjskih potekov, študije spolov, identitete, psihologija komuniciranja in odnosov. Do sedaj je objavila 25 znanstvenih monografij s področij raziskovanja ter preko 150 znanstvenih člankov v domačih in tujih revijah in monografijah. Pomembne avtorske monografije s področja predavanja so: *Sodobne identitete* (2000), *Spregledana razmerja; o družbenih vidikih sodobne medicine* (2003), *Psihologija komuniciranja in medosebnih odnosov* (2004, 2009), *Socialna psihologija*. Analitični pristop k življenju v družbi (2009), *Health and Medicine in Transition* (2014, v soavtorstvu), *Zasebno je politično*, *Kritične študije vsakdanjega življenja* (2018, v soavtorstvu).



dr. Alenka Oven

direktorica Inštituta za dolgotrajno oskrbo

Je univerzitetno diplomirana pravnica, doktorica pravnih znanosti s področja prava socialne varnosti.

Vrsto let je bila zaposlena na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Na Javnem jamstvenem, preživninskem in invalidskem Skladu je vodila Sektor za izterjavo, nadzor in analitiko. Strokovna znanja s področja oskrbe starejših je pridobivala tudi kot direktorica zasebnega doma za starejše.

Leta 2014 je ustanovila zasebni Inštitut za dolgotrajno oskrbo z namenom ozaveščanja pomena zdravega staranja in preprečevanja odvisnosti od oskrbe drugega.

Je članica domačih in tujih strokovnih združenj s področja zdravstva, socialne varnosti in dolgotrajne oskrbe. Ima mednarodni certifikat s področja oskrbe starejših *Caring for older person, A partnership model* (Deakin University) in s področja telemedicine *eHealth: Combining Psychology, Technology and Health* (Twente University).

Od leta 2016 je predavateljica na Slovenski Univerzi za tretje življenjsko obdobje, od septembra 2018 pa tudi višja predavateljica na Univerzi v Novem mestu, Fakulteti za zdravstvene vede na programu 2. stopnje magistrskega študija za področje *Pravo (Zakonodaja v zdravstvenem in socialnem varstvu)*.

POVZETKI PREDAVANJ





GERMAN NATIONAL GUIDELINE FOR PALLIATIVE CARE IN PATIENTS WITH NON CURATIVE CANCER

Raymond Voltz

In Germany over the last seven years we have formulated a national guideline on palliative care for patients in whom the diagnosis of a non curative cancer is made. This talk will introduce you to the concept, the methodology and the content of this guideline which contains a total of 442 recommendations of which 37% are evidence based. In order to show the practical relevance part two of the talk will concentrate on one specific topic which was just released in September, namely how to deal with the desire to die. This experience stems from our own research and intensive discussions between different national societies including the German Association for Psychiatry and the German Association for Suicide Prevention. We do hope, that such a national guideline will influence better patient care in the future, but will also be helpful for political decision making.



UMESTITEV PALIATIVNE OSKRBE V DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJE RAKA (DPOR)

Branko Zakotnik

Epidemiološki kazalci kažejo, da je rak v Sloveniji veliko javnozdravstveno breme, saj je med vzroki smrti na prvem mestu pri moških in na drugem mestu pri ženskah. Tudi globalni kazalci kažejo, da je rak epidemija sodobnega časa, število obolelih se bo z leti še povečevalo.

Sistematično in dolgoročno zmanjševanje bremena raka je možno le s celovitim obvladovanjem raka. V Republiki Sloveniji je s tem namenom leta 2010 nastal DPOR 2010-2015 po priporočilih Svetovne zdravstvene organizacije in bil na osnovi izkušenj in priporočil EPAAC (European Partnership for Action Against Cancer) dopolnjen in potrjen s strani vlade republike Slovenije kot DPOR 2017-2021. Opredeljuje strateške cilje programa: zmanjševanje incidence, izboljšanje preživetja in večjo kakovost življenja onkoloških bolnikov s celostno rehabilitacijo ter povečati delež bolnikov z napredovalo boleznijo, ki so deležni paliativne oskrbe. Strateške cilje programa bo mogoče doseči le z usklajenim delovanjem vseh delov zdravstvenega sistema, ki so z izdelanimi specifičnimi cilji programa opredeljeni za področje primarne in sekundarne preventive, diagnostike in zdravljenja, rehabilitacije, paliativne oskrbe, raziskovanja in izobraževanja.

Na področju obvladovanja raka smo dosegli v tem skoraj desetletnem obdobju kar nekaj uspehov s ukrepi primarne preventive, presejalnimi programi, (v Sloveniji potekajo uspešno in kakovostno vsi trije priporočeni s stranu EU) in na področju podaljšanja preživetja. Manj smo naredili na področju kakovosti preživetja, ravno zato smo v sklopu DPOR 2017-2021 pričeli s projekti na področju celostne rehabilitacije, ki se bodo izvajali od diagnoze bolezni naprej s ciljem izboljšati kakovost življenja bolnikov z vključitvijo nazaj v delovno in socialno okolje.

Ne glede na to pa število bolnikov, ki zaradi raka umre ne upada temveč počasi raste. Po deležu smrti zaradi raka od vseh smrti smo v EU na prvem mestu (32%, Eurostat 2016). Glede na ta dejstva je jasno, da je le urejena paliativna oskrba dostopna vsem onkološkim bolnikom in svojcem eden od zelo pomembnih strateških ciljev našega Državnega programa obvladovanja raka.



PRIPOROČILA ZA OBRAVNAVO SIMPTOMOV V PALIATIVNI OSKRBI BOLNIKA Z NAPREDOVALNIM RAKOM

Maja Ebert Moltara

Obvadovanje simptomov v paliativni oskrbi predstavlja eno od ključnih, osnovnih veščin, ki jih mora izvajati zdravstveno osebje. Znanj s področja paliativne oskrbe in obvladovanja simptomov napredovale bolezni v slovenskem prostoru tekom rednega šolanja dobimo malo. Pri pridobivanju teh znanj in veščin so zato potrebne izkušnje in tudi strokovna literatura.

Priporočila (angl. recommendation) predstavljajo mnenje lokalnega ali nacionalnega uporabnika, ki se opirajo na strokovna priporočila posameznih ustanov, strokovnega medicinskega združenja ali zdravniških stanovskih organizacij in praviloma temeljijo na smernicah, vendar niso pripravljena po standardnih uveljavljenih merilih za smernice (primer: nacionalna priporočila). V Sloveniji smo imeli dosedaj na področju obvadovanja simptomov v paliativni oskrbi izdelana le posamezna priporočila (npr. priporočila za zdravljenje bolečine) oziroma mnenja, ki pa nikakor ne zadostujejo potrebam. V želji da zapolnimo to vrzel se je zato skupina strokovnjakov, ki se v svojem vsakodnevem delu srečujejo z obvladovanjem simptomov napredovalega raka, odločila da pristopi k temu projektu.

Priporočila so dokument, ki naj pomagajo pri vsakodnevnih odločitvah in naj pa se ne uporabljajo togo ali brez razmisleka. Če kje je ravno v paliativni oskrbi v ospredje potrebno postaviti človeka, našega bolnika, njegove vrednote in želje ter vedno znova pretehtati, najustreznejše odločitve.

Priporočila so živ dokument in se bodo s časom prilagajala novim ugotovitvam stroke. Začeli smo z temeljnimi, najpogosteje izraženimi motečimi simptomi, že sedaj pa načrtujemo tudi nova poglavja. Vsa priporočila bodo na voljo v razpravo širši skupini strokovnjakov, po dokončni uskladitvi pa bodo predstavljena tudi ustretnim RSK.



RECOMMENDATIONS IN SYMPTOM MANAGEMENT IN ADVANCED CANCER

Symptom management in palliative care is one of the essential healthcare skills in palliative care. During official school education in Slovenia we do not learn a lot about palliative care and management of advanced disease symptoms. The acquisition of this knowledge and skills therefore requires experience and professional literature.

Recommendations represent the opinion of a local or national user who relies on the professional recommendations of a particular institution, professional medical association, or physician-affiliated organization and, as a rule, is guideline-based, but not prepared according to standard established guidelines (eg. national recommendations). In Slovenia, so far, only individual recommendations (eg. recommendations for pain management) or opinions have been made in the field of managing symptoms in palliative care, which in no way meet the needs. In order to fill this gap, a group of experts, who are struggling with the symptoms of advanced cancer in their daily work, decided to join this project.

Recommendations are a document that should help with everyday decisions and should not be used rigidly or without consideration. In palliative care it is necessary to put a person, our patient, in forefront, his or her values and desires and reconsiders the most appropriate decisions.

The recommendations are a living document and will adapt over time to the new findings of the profession. We started with the most common, most commonly reported disturbing symptoms, and are already planning new chapters. All recommendations will be made available for discussion to a wider group of experts and will be presented to the relevant RSCs once finalized.



BOLEČINA PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM RAKOM

Branka Stražišar, Slavica Lahajnar Čavlovič

Bolniki v napredovali fazi neozdravljive bolezni imajo pogosto bolečino, ki je v tretjini primerov prezrta in premalo zdravljena, zahteva zdravljenje znotraj paliativne oskrbe. Poleg fizične, nociceptivne, neovropatske in nocioplastične komponente igrajo veliko vlogo pri bolečini teh bolnikov še psihološka, socialna in duševna razsežnost. Zaradi neobvladane stiske se lahko razvije stanje, ko bolnik čuti samo še nesorazmerno močno bolečino - tako imenovana totalna bolečina. Zdravljenje raka pogosto povzroča bolečino, lahko gre za posledice operacije, kemoterapije, obsevanja, hormonske ali tarčne terapije.

Za ustrezno zdravljenje bolečine je potrebno najprej oceniti jakost bolečine po ustrezni bolečinski lestvici, določiti mehanizem nastanka in skupaj z bolnikom načrtovati način zdravljenja bolečine, ki je primeren njegovemu splošnem stanju. Pri bolniku z rakom se vzrok bolečine lahko odpravi z antitumorskim zdravljenjem. Glede na jakost bolečine se po WHO lestvici odločamo o vrsti analgetika. Na vseh treh stopnjah uporabljamo nefarmakološke metode, kot so psihološka podpora in rehabilitacijske intervencije. Za zdravljenje srednje močne bolečine uporabimo šibke opioide kot sta tramadol in kodein v kombinaciji z neopioidnimi analgetiki. Kot alternativa šibkim opioidom lahko uporabimo nizke odmerke močnih opioidov. Zdravilo izbire za srednjo do močno bolečino so močni opioidi.

Izberemo bolniku prijazno pot vnosa, najbolj priporočljiv je oralni vnos. Fentanil in buprenorfin sta najvarnejši zdravili za zdravljenje bolečine pri kronični ledvični odpovedi. Podkožni pristop je enostaven in učinkovit in je izbira, kadar oralna pot ni možna, omogoča zdravljenje več simptomov hkrati. Žilni pristop je možen za titracijo, kadar želimo hitro znižati jakost bolečine. Intraspinalno dovajanje zdravil in druge invazivne tehnike so lahko del zdravljenja hude in neobvladane bolečine. Tri in petdeset do sedemdeset odstotkov bolnikov z rakavo bolečino potrebuje alternativno pot vnosa opioidov dneve in ure pred smrtjo. Pogosto takrat uporabimo podkožni pristop.

Titracija je proces, pri katerem se odmerek opioida hitro spreminja za dosego zmanjšanja bolečine brez neželenih učinkov. Za zdravljenje prebijajoče bolečine se priporočajo oblike opioidov s takojšnjim delovanjem pri bolnikih, ki že prejema dolgo delujoče opioide za zdravljenje kronične bolečine. Pri neovropatski bolečini bolnikom predpišemo antidepresiv in/ali antikonvulziv.

Patients with a progressive stage of disease often face with pain, which in one third of patients is not sufficiently treated and thus needs a palliative approach. Pain in malignant diseases has an important physical, nociceptive component, but also psychological, social and spiritual dimension. In addition to nociceptive and neuropathic pain, in terminal patients not rarely a specific condition develops, when a patient feels nothing but very severe pain – the so called »condition of total pain« The treatment of malignant disease is a frequent reason for pain in patients with malignant diseases; the pain can follow or accompany the surgical procedure, chemotherapy, radiation therapy as well as hormonal and target antitumor therapy.

The appropriate pain treatment includes evaluation of pain intensity according to adequate pain scale, determination of exact origin of pain and development of pain management plan in cooperation with the patient. The most effective way of pain management is eliminating the cause of pain with antitumor treatment. The selection of most appropriate analgesic medication is based on intensity of pain according to WHO pain scale, in all three stages of pain treatment the nonpharmacological pain management methods can be used, such as psychological support and rehabilitation interventions. For the treatment of mild and moderate pain weak opioid analgesics can be used, such as tramadol and codeine combined with nonopioid analgesics. As an alternative of weak opioid analgesics, »strong« opioid analgesic in low dosage can be used.

For moderate to severe pain the drug of choice is opioid, applied in a patient friendly way, preferably through the mouth. For the treatment of pain in patients with chronic kidney failure phentanyl and buprenorphine are most appropriate. Subcutaneous application is easy and effective and should be used when oral application is not possible, it enables treatment of more symptoms at the same time. Intravenous application is best when drug titration should be performed for an immediate pain relief. Drug titration is the process of adjusting the dose of medication for the maximum benefit without adverse effects. For the treatment of breakthrough pain, in patients already treated with opioid the forms of opioid with immediate action/effect should be used.

The drugs for the management of neuropathic pain are antidepressants and/or anticonvulsives. An important part of treatment of malignant pain are intraspinal methods of drug application. 53%–70% of patients with cancer-related pain require an alternative route for opioid administration in the months and hours before death. In such situation subcutaneous application is the most appropriate.



OBRAVNAVA DISPNEJE PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM RAKOM

Marta Globočnik Kukovica, Maja Ivanetič, Mojca Unk

Dispneja je subjektiven občutek težkega in napornega dihanja, ki je eden izmed najbolj mučnih in težko obvladljivih simptomov napredovale maligne bolezni. Pri bolnikih z napredovalim rakom se dispneja najpogosteje pojavlja pri pljučnem raku. Poleg primarne bolezni nanjo vplivajo tudi spremljajoče bolezni. Ker je dispneja subjektiven občutek težkega dihanja, ni nujno, da je stopnja dispneje neposredno povezana z izmerjeno hipoksemijo, tahipnejo ali bradipnejo. Osebnostno zaznavo simptoma moramo upoštevati bolj kot samo podatke pulznega oksimetra.

Za ustrezno terapevtsko ukrepanje je pomembno razlikovati med stalnim ali občasnim težkim dihanjem ter dihalno stisko in poznati sprožilne in olajševalne dejavnike. Dispneja pogosto vodi do hude anksioznosti, kar zaznavanje težkega dihanja še stopnjuje. Bolniku in njegovim bližnjim je potrebno poleg olajševalnih ukrepov ponuditi tudi ustrezno psihosocialno podporo.

Pri obvladovanju simptoma težkega dihanja je pomembno opredeliti vzrok dispneje ter ločiti med reverzibilnimi in ireverzibilnimi vzroki. Kadar bolnikovo stanje to dopušča, je smiselno reverzibilne simptome zdraviti vzročno. Dispnejo simptomatsko zdravimo sočasno s farmakološkimi in nefarmakološkimi ukrepi. Med nefarmakološke ukrepe uvrščamo zračenje, uporabo ventilatorjev, dihalne vaje, zmanjšanje telesne aktivnosti, tehnike sproščanja itd.

Ni jasnih dokazov, da zdravljenje s kisikom olajša občutek težkega dihanja, razen pri nekaterih bolnikih s hipoksemijo. V primeru hipoksemije se zato priporoča terapevtski potkus s kisikom. Pri farmakološkem zdravljenju se uporabljajo opiodi in benzodiazepini.

Ker občutek težkega dihanja v paliativni medicini še vedno predstavlja enega najbolj dramatičnih in obremenjujočih simptomov je pomembno, da ga že ob prvih znakih obravnavamo resno, intenzivno in multidisciplinarno. Bolniku z napredovalo rakavo boleznijo s tem pomembno zmanjšamo negativen vpliv dispneje na neodvisnost in kvaliteto njegovega življenja.

Zato je izrednega pomena izobraževanje in izpopolnjevanje klinikov v prepoznavanju, razumevanju in učinkovitem zdravljenju tega onesposobljajočega simptoma.



OBRAVNAVA SLABOSTI IN BRUHANJA PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM RAKOM

Andrej Žist

Slabost je neprijeten, neboleč občutek siljenja na bruhanje, pri čemer je bruhanje proces silovitega, retrogradno izpraznjenja želodčne in črevesne vsebine. Zdravljenje slabosti in bruhanja pri bolniku z rakom na paliativnem zdravljenju je lahko kompleksno zaradi multifaktorske pogojenosti simptomov. Glavni vzroki so običajno toksičnost zdravil, metabolne motnje, gastrointestinalne (GI) in motnje centralnega živčnega sistema (CŽS). Standardni diagnostični postopek mora zajemati usmerjeno anamnezo in klinični pregled, laboratorijsko diagnostiko in po potrebi slikovne preiskave. Obseg diagnostičnih postopkov v obravnavi slabosti in bruhanja je odvisen od stadija bolezni, prognoze, ciljev terapije in bolnikovih želja. Pri zdravljenju se največ pozornosti posveča iskanju in odpravljanju reverzibilnih vzrokov slabosti in bruhanja. Pri prvi izbiri antiemetika se upošteva najverjetnejši vzrok slabosti in bruhanja. Običajno se prične zdravljenje z antagonistom dopaminskih receptorjev. V približno 30% primerov je za ustrezno izboljšanje simptomatike potrebna kombinacija antiemetikov. Pri refraktarni slabosti in bruhanju prihajajo v poštev dodatne kombinacije antiemetikov ali širokospektralni agensi. Ob zdravljenju bolniku nudimo ustrezno psihosocialno podporo ter ureditev njegovega bližnjega okolja. Prilagodi se dieta ter vnos tekočin, upošteva se dodatne nefarmakološke ukrepe zdravljenja.



OBRAVNAVA DELIRIJA PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM RAKOM

Maja Ivanetič Pantar, Jernej Benedik

Delirij je zelo moteč, akutno nastal nevropsihiatrični sindrom, ki se pogosto razvije pri bolnikih z rakom, zlasti v zadnjih tednih do dneh življenja. Zanj je značilna motnja spoznavnih funkcij, pozornosti in zavesti in nihajoč potek tekom dneva. Pogosto je vzrokov zanj več in so lahko posledica napredovale maligne bolezni in/ali zdravljenja le. te. Ločimo hiperaktivni, hipoaktivni in mešani delirij glede na to, ali ga spremlja psihomotorični nemir ali upočasnenost. Je velikokrat neprepoznan in povezan s slabšim preživetjem, zlasti hipoaktivni delirij. Dejavniki tveganja za razvoj delirija so predvsem starost bolnika (>70 let), obseg osnovne bolezni, okvara vida, sluha, preekzistentne kognitivne motnje in dehidracija. Z ustreznimi nefarmakološkimi ukrepi ga je mogoče tudi preprečevati. Pomembna je tudi ustrezna prepoznava, kjer so nam v pomoč diagnostični algoritmi. Ker je lahko reverzibilen, je potrebno ugotavljati vzroke zanj in jih odpravljati v skladu z bolnikovim stanjem in cilji zdravljenja. Eden najpogostejših vzokov za delirij so zdravila oziroma polifarmacija, zlasti opioidi, benzodiazepini, antiholinergiki in kortikosteroidi. Ob etiološkem zdravljenju bolnika sočasno zdravimo simptomatsko z nefarmakološkimi in farmakološkimi ukrepi. Med nefarmakološkimi ukrepi so najpomembnejši pomiritev bolnika, orientacija, uporaba vidnih in slušnih pripomočkov, urejeno okolje s čim manj spremembami, spodbujanje k gibanju, uravnavanje cikla spanja in budnosti in zadostna hidracija. Farmakološko se bolnika zdravi z antipsihotiki, kjer se odmerke ustrezno titrira do učinka in se uporabi najnižje učinkovite odmerke čim krajši čas oziroma dokler simptomi delirija ne izvenijo. Zlati standard terapije predstavlja haloperidol, alternativno zdravljenje pa levomepromazin in atipični antipsihotiki, kot so olanzapin, kvetiapin, risperidon. Benzodiazepinov se ne uporablja samostojno, razen pri alkoholnem deliriju in deliriju zaradi odtegnitve od benzodiazepinov. Učinkovita pa je kombinirana uporaba z antipsihotiki pri agitiranosti. Ker delirij predstavlja pomemben vir stresa tako za bolnika kot tudi za njegove bližnje in zdravstveno osebje, je potrebno ustrezno informirati in pomiriti tudi svoje in izobraževati bolnikove negovalce.



URGENTNA STANJA

Nena Golob

Urgentna stanja v paliativni medicini so stanja, ki bolniku z neozdravljivo, napredovalo boleznijo zmanjšujejo kakovost življenja in/ali izrazito skrajšujejo predvideno preživetje. Zdravljenje urgentnih stanj v paliativni medicini je iz etičnega vidika pogosto zahtevno, saj je glavni cilj zdravljenja urgentnih stanj v paliativni medicini izboljšanje kakovosti življenja in šele nato podaljševanje preživetja. Na odločitve o ukrepih in načinu zdravljenja vplivajo številni dejavniki: splošno stanje bolnika, prognoza osnovne bolezni, spremljajoča obolenja, trenutni simptomi, učinkovitost/toksičnost zdravljenja/ukrepov in želje bolnika (bližnjih).

V prispevku je predstavljena klinična slika in zdravljenje nekaterih najpogostejših urgentnih stanj (po vrsti glede na pogostost pojavljanja: delirij, hiperkalcemija, epileptični krči, kompresija hrbtenjače, sindrom zgornje vene kave in akutne krvavitve), sicer pa med urgentna stanja v paliativni medicini bolnikov z rakom štejemo vsa nujna urgentna stanja in zaplete, ki nastanejo zaradi neozdravljive, napredovale bolezni in/ali njihovega zdravljenja.

S prispevkom želimo spodbuditi zdravnike k aktivnemu ukrepanju, seveda po temeljiti presoji osnovnega stanja bolnika in po pogovoru z bolnikom in njegovimi bližnjimi. Ukrepi naj bodo prilagojeni in podrejeni željam bolnika (bližnjih) ter klinični sliki in stanju bolnika. Poudariti želimo, da so že preprosti ukrepi lahko izjemno učinkoviti in da marsikatero učinkovino uporabimo izven predpisanih indikacij tako v smislu velikosti odmerkov, načina aplikacije in same indikacije glede na uradna navodila proizvalca. Nikoli ne smemo pozabiti, kako pomembna za prijetno sodelovanje je komunikacija in da dobro sodelovanje z bolniki in bližnjimi je predpogoj za primerno zdravljenje.



PREHRANSKA PODPORA BOLNIKOV Z NAPREDOVALIM RAKOM

Karla Berlec, Nada Rotovnik Kozjek, Jernej Benedik

S prehransko podporo onkoloških bolnikov preprečujemo podhranjenost bolnikov, ki močno pospeši procese kaheksije. Cilj prehranske podpore bolnika je čim dlje ohranjati funkcionalno maso ter s tem bolnikovo zmogljivost in kvaliteto življenja, vendar pa se prioritete prehranske podpore spreminjajo glede na stanje bolezni.

Pri paliativnih bolnikih v zgodnji fazi paliativne oskrbe veljajo enaka priporočila kot pri ostalih kroničnih bolnikih. Pri teh bolnikih moramo s prehransko podporo vzdrževati oziroma izboljšati prehranski status ter s tem tudi zvišati možnost odziva na specifično onkološko zdravljenje.

V obdobju pozne paliativne oskrbe je izčrpano sistemsko zdravljenje in za ohranjanje kakovosti življenja še naprej uporabljamo ostale ukrepe. V tem obdobju je dopustno nezadostno pokrivanje prehranskih potreb in ima prednost hrana, ki jo bolnik lahko prenaša in predstavlja minimalno breme.

Pri oskrbi umirajočega hranila niso koristna. Večina bolnikov ne potrebuje hrane in tekočine. Nudimo jo tistim, ki si je želijo. Pri vseh odločitvah, še posebno pri parenteralni prehranski podpori ter hidraciji, je v izogib stiskam, nesoglasjem in dodatnim kliničnim zapletom, potrebna dobra, strokovno podprta in odkrita komunikacija med bolnikom, svojci in lečečimi zdravniki.

Namen tega prispevka je predstaviti nekaj priporočil glede prehranske podpore paliativnega bolnika.



UPORABA KANABINOIDOV PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM RAKOM

Slavica Lahajnar Čavlovič, Jernej Benedik

Konoplja je rastlina, ki jo človeštvo uporablja že mnogo let, tako v industrijske kot zdravstvene namene. Uporabni so vsi deli rastline in vsebujejo preko 100 različnih kanabinoidov in drugih aktivnih substanc.

Prvi znanstveni podatki o njeni uporabnosti so bili objavljeni v prvi polovici prejšnjega stoletja. V šestdesetih in sedemdesetih letih prejšnjega stoletja so odkrivali vedno nove klinične učinke kanabinoidov. V osemdesetih letih prejšnjega stoletja je bil odkrit človeški endokanabinoidni sistem.

Pri zdravljenju onkoloških bolnikov kanabinoide uporabljamo v sklopu paliativnega podpornega zdravljenja, z namenom blaženja simptomov napredujele bolezni. Učinkovitost zdravljenja s kanabinoidi je odvisna od številnih faktorjev. Praviloma kanabinoidi ne predstavljajo prvega izbora zdravljenja za noben simptom pri napreduvali bolezni, se pa lahko zelo dobro vključujejo, kadar standardna zdravila niso dovolj učinkovita. S pravilno titracijo se lahko izognemo mnogim neželenim učinkom, zato je le ta ključnega pomena. Za pravilno titracijo mora biti sodelovanje med zdravnikom in bolnikom dobro. Namen in cilji zdravljenja s kanabinoidi morajo biti jasni.

Kljub temu, da je bil in-vitro na celicah nekaterih rakov ugotovljen vpliv na rast malignih celic, njihova klinična učinkovitost za zdravljenja raka ni dokazana. Uporaba kanabinoidov z namenom zdravljenja raka se zato odsvetuje.



OBVLADOVANJE SIMPTOMOV V OBDOBJU UMIRANJA PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM RAKOM

Maja Ebert Moltara

Obdobje umiranja predstavlja zadnje obdobje bolnikovega življenja, ki ga časovno opredelimo kot zadnje dneve/te dni življenja. Oskrba umirajočega oziroma obdobje umiranja ni sinonim za paliativno oskrbo.

Obladovanje simptomov v temu obdobju paliativne oskrbe se lahko razlikuje od obvladovanja simptomov v zgodnejših. To je tudi glavni razlog, zakaj je tako pomembno prepoznati začetek obdobja umiranja in temu prilagoditi ukrepe in aktivnosti. Simptomi in znaki bolnika v temu obdobju so bolj ali manj specifični: bolniki so večinoma vezani na posteljo, odvisni so od pomoči drugih, zaužijejo le manjše količine hrane in tekočin, v zadnjih dnevih praviloma pride do ugaslega refleksa požiranja, spremenjenega dihanja, lahko hropenja in centralno povzročene povišane visoke telesne temperature. Prepoznavanje je občasno lahko tudi težavno, zlasti če bolnika od prej ne poznamo. Z zgodnjo vključitvijo paliativne oskrbe v obravnavo bolnika je z vidika zdravstvenih delavcev prehod v obravnavo bolnika v zadnje obdobje bolj strokovno in prilagajeno bolnikovim potrebam in željam. Pomembno je ustrezno delovanje celotnega tima in prilagoditev ukrepanja. Glavni cilj oskrbe v temu obdobju je zagotavljanje bolnikovega udobja in dostojanstva. Prav je, da se v temu obdobju omejijo potencialno neprijetni postopki (odvzem krvi, merjenje krvnega tlaka,...), ki nimajo več vpliva na ukrepanje. Vzdrževati in negovati pa je potrebno vse ukrepe in dejavnosti, ki omogočajo vzdrževanje čim boljše kvalitete in dostojanstva.

V temu obdobju je potrebno nameniti posebno skrb bolnikovim bližnjim, ki v temu obdobju potrebujejo dodatno in za to obdobje specifično podporo. Z ustrezno in pravočasno podporo svojcem, vplivamo na proces žalovanja in posledično tudi na njihovo nadaljnje življenje.



ABSTRACT – ‘PALLIATIVE CARE IN NEUROLOGY’

Idris Baker

This talk will look at some models for delivering a palliative care approach for people with neurological disease and the experience of developing and using these. It will draw particularly on experience in amyotrophic lateral sclerosis (which in the UK is usually called motor neurone disease – MND) both as an illness with particular need for palliative care and as an example from which we can learn things to apply to other conditions.



POTREBE IN PRILOŽNOSTI PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENSKI NEVROLOGIJI

Blaž Koritnik

Paliativna oskrba postaja prepoznan in pomemben del nevrologije šele v zadnjem desetletju. To ni značilno le za slovensko okolje, ampak to opažajo povsod po svetu. Leta 2015 je delovna skupina pri Evropski akademiji za nevrologijo izdala konsenz o razvoju paliativne oskrbe za bolnike s kroničnimi in progresivnimi nevrološkimi boleznimi (Oliver et al., Eur J Neurol 2016). Ta dokument predstavlja dobro osnovo za razmišljanje o paliativni oskrbi tudi slovenskim nevrologom. Bistvena sprememba pri načinu razmišljanja o paliativni oskrbi v nevrologiji je, da se le-ta začne postopno in to že zgodaj v poteku bolezni ter da ni sinonim za zadnje dneve življenja z neozdravljivo boleznijo. Priporočljivo je, da se paliativna oskrba integrira v delovanje specializiranih multidisciplinarnih timov, kot je na primer Skupina za ALS na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana. Izboljšati je treba načine komunikacije s pacienti in skrbniki. Pri tem so v pomoč uveljavljeni modeli sporočanja slabih novic. Pogovori naj bodo odkriti, dovolj poglobljeni. Zelo je priporočljivo, da se dovolj zgodaj spregovori tudi o izražanju vnaprejšnje volje. Simptomatsko zdravljenje naj bo stopenjsko – večino ma bo teravpetski načrt lahko pripravil lečeči tim, pri težjih odločitvah pa se je smiselno posvetovati z drugimi strokovnjaki znotraj nevrološke stroke in tudi s specialisti paliativne oskrbe. Družina in skrbniki so pomemben del paliativne oskrbe in imajo tudi sami svoje potrebe ter potrebujejo podporo. Družinski sestanki z multidisciplinarnim timom so primer dobre prakse in jih je treba vključiti v zdravstveno obravnavo vseh pacientov s progresivno nevrološko boleznijo. Oskrba ob koncu življenja je pomemben del paliativne oskrbe. Prepoznati to fazo bolezni in pacienta ustrezno obravnavati ni enostavno, zato je potrebno posebej skrbno pripraviti tudi protokole in dokumentacijo. V UKC Ljubljana se na primer uporablja dokument Mnenje konzilija o nadaljevanju zdravljenja in paliativni oskrbi ob koncu življenja. Zdravstveni delavci morajo dobro poznati nekatere koncepte in definicije, ki imajo etično in zakonsko podlago. Takšni pojmi so na primer vnaprej izražena volja, neutemeljeno ali brezupno zdravljenje, odtegnitev in opustitev zdravljenja. Nenazadnje, načela paliativne oskrbe morajo biti vključena v usposabljanje in stalno izobraževanje nevrologov, razumevanje in obvladovanje simptomov pri bolnikih v poznejših fazah nevroloških bolezni pa mora biti vključeno v usposabljanje in stalno izobraževanje strokovnjakov paliativne oskrbe.



PALIATIVNI PRISTOPI PRI BOLNIKIH Z MOŽGANSKO KAPJO

Sergio Mofardin

Možganska kap je še vedno vodilni vzrok invalidnosti v svetu in eden od 5 vzrokov smrti. Nastane nenadoma, brez opozorila in lahko povzroči hudo funkcionalno motnjo bolnika, na katero ni pripravljen ne bolnik, ne njegovi svojci. Pri določenih oblikah možganske kapi je smrtnost zelo visoka – do 21% v prvih 30 dneh – obsežne možganske krvavitve, tromboza velikih žil sprednjega povirja in vertebro-bazilarne cirkulacije.

Pri hudih možganskih kapeh v 6 mesecih umre okoli 57% bolnikov. 30% bolnikov okreva brez pomembnih nevroloških deficitov, ostali bolniki se z različno funkcionalno prizadetostjo vrnejo v domače okolje. Ob tem je njihova vloga starša, soproga/e spremenjena – potrebno jo je na novo definirati, kar povzroča lahko anksioznost, duševno stisko bolnika in njegovih svojcev.

Že v prvi akutni fazi bolezni je potrebno prepoznati bolnike z slabimi napovednimi kazalci – motnja zavesti ob sprejemu, disfagija na 1 dan sprejema, huda klinična prizadetost (NIHSS >16) ob zapori večje možganske žile, ter se pričeti pogovarjati s svojci o paliativni oskrbi. Pogosto so svojci edini sogovornik, ker je lahko prizadeta funkcija govora – afazija oz. prisotna motnja zavesti različne stopnje.

Paliativna oskrba in podpora mora biti multidisciplinarna, vendar na žalost to ni mogoče vedno doseči. V paliativnem timu v ožjem pomenu sta vedno zdravnik in medicinska sestra, vendar se njihova vloga konča z izstopom skozi vrata bolnišnične ustanove. Manjka podpora svojcem in bolnikom, ko so odpuščeni v domačo oskrbo, da ne prejmejo potrebne in dovolj učinkovite strokovne podpore na domu. Sprejemi na urgentnih oddelkih v zadnjih dneh življenja so zato mnogokrat le iz stiske svojcev in bolnika, ko težave postanejo neobvladljive v domačem laičnem okolju, mreže strokovne specializirane podpore na domu pa ni na voljo. Zaradi pomanjkanja podpore se dogaja, da bolniki ki so hudo prizadeti – nepokretni, ocena po Rankin skali 5 v 2/3 umrejo v bolnicah, ter samo v 10% v domačem okolju.



VLOGA KOORDINATORJA V NEVROLOŠKEM MULTIDISCIPLINARNEM TIMU

Stanislava Ristić Kovačič

Amiotrofična lateralna skleroza (v nadaljevanju: ALS), znana tudi kot bolezen motoričnega nevrona (MND), je progresivna neurodegenerativna bolezen, ki povzroči smrt v povprečju 2-3 let. Medtem, ko zdravljenje še ni bilo mogoče najti, pa obstoji zdravilo Riluzol, sicer s skromnim učinkom (preživetje podaljša za približno 3 mesece). Bolezen se kaže s številnimi simptomi kot so fizične težave (npr. izguba mobilnosti, padci, šibkosti uda, otežena komunikacija, težave s požiranjem, odpoved dihanja) in psihosocialne težave, povezane tudi z izkušnjami bolezní (npr. spremembe v razpoloženju, kogniciji in vedenju, depresija, anksioznost, ter številne pravne, finančne in druge stiske družine). Do 50% ljudi z ALS razvije določeno stopnjo frontotemporalne okvare. Smrt običajno nastopi zaradi respiratorne odpovedi. Na preživetje vplivajo tudi kompleksni procesi odločanja (zdravnika in bolnika), ki se pojavljajo v multidisciplinarnem okolju in ne samo zaradi učinkov simptomatskih posegov (1).

V Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani, smo v letu 2002, na Inštitutu za klinično nefrofiziologijo, zaradi narave bolezní organizirali Tim za ALS (v nadaljevanju: Tim), kjer redno sodelujemo strokovnjaki z različnimi veščinami, znanjem in izkušnjami za doseganje optimalne oskrbe pacientov in njihovih družin (nevrologi, koordinatorica - socialna delavka, medicinski sestri, respiratorni fizioterapevtki, delovna terapevtka, logopedinja, dietetiki, ter po potrebi tudi nevropsihologinja, pulmolog, gastroenterolog, ortoped, fiziater, nevrogenetik, Slovensko društvo Hospic in Društvo distrofikov Slovenije). Sledimo paliativnemu multidisciplinarnemu pristopu (znan tudi kot medprofesionalni ali interdisciplinarni) in postavljamo pacienta ter družino kot ključne deležnike in nosilce v oskrbi, kjer imajo aktivno vlogo v procesu odločanja v multidisciplinarni mreži. Oskrbo izvajamo s pomočjo rehabilitacijskih in paliativnih pristopov. Medtem ko z »rehabilitacijo« razumemo kontekst intervencij, ki lahko pomagajo pacientom in njihovim družinam pri prilagajanju na fizične in psihološke izzive življenja z ALS, pa skušamo s »paliativnim« pristopom ublažiti fizične, psihološke in eksistencialne stiske pacientov in njihovih družin (sporočanje diagnoze, uvajanje neinvazivnega umetnega predihavanja ali gastrostomije, ob zaključku bolezní, ko se stanje pacientov močno poslabša, vprašanja, ki mejijo na pomen življenja in strah pred smrtjo) ter izpolnjujemo njihove potrebe. Pri ALS je paliativna oskrba primerna že od trenutka postavitve diagnoze (2), še posebej, ker podaljšano trajanje med nastopom simptomov in diagnozo pomeni, da so mnogi bolniki v času, ko so diagnosticirani, že hudo prizadeti (1). V Timu si prizadevamo, da imajo pacien-

ti redne kontrolne preglede na vsaka 2–3 mesece, pri čemer je pomembno, da vzdržujemo redne stike z bolnikom in družino v vmesnem času (telefonski pogovori in elektronsko dopisovanje).

Koordinator (usklajevalec), v Timu kot socialna delavka, je le eden izmed spremljevalcev pacienta in njegove družine. V obravnavo se vključi potem, ko je bila slaba novica o bolezni že sporočena. Poskuša se vživeti v pacientov položaj, poskrbi za podrobne informacije o bolezni, načrtuje strategije reševanja težav in/ali problemov ob prepoznavanju bolezenskih znakov, vzdržuje redne stike s pacienti in njihovimi družinami, se učinkovito in pravočasno odziva na pacientove ali skrbnikove potrebe, jih povezuje s člani Tima, skupaj soustvarja s sporazumevanjem in dogovarjanjem, raziskuje delež vsakega od udeleženih pri načrtovanju obravnave in skrbi, osredotoča se na prepoznavanje možnosti, kjer posameznik lahko predela svojo »bolečino« z drugačno izkušnjo, pri čemer uporablja njemu lastne spretnosti in talente, daje namig, kako naj si pomagajo sami, pomaga, da skupaj s posameznikom išče rešitve, do katerih ne zmorejo in ne znajo priti sami.

Vsi ti ukrepi tako podaljšujejo preživetje, izboljšujejo kakovost življenja in izpolnjujejo pričakovanja pacientov in njihovih družin, omogočajo jim dovolj časa in prostora za premislek o odločitvah glede prejetih informacij o oskrbi, možnostih, ki so jim na voljo, in sprejemanjem odločitev o tem, kako bi želeli sodelovati pri oskrbi. Koordinator skrbi tudi za povezovanje med strokovnimi sodelavci v Timu, za organizacijo rednih Timskih sestankov, za povezovanje z družinskimi zdravniki in mobilnim paliativnim timom ter s skupnostnimi službami v lokalnem okolju, skrbi tudi za vsakoletna obvestila pacientom o cepljenju za gripo in pljučnico ter za ritual sožalja ob smrti pacienta.

Delo koordinatorja je delo s človekom, torej skupaj s pacientom in družino soustvarjati in raziskovati možnosti, ki bi jim kakorkoli lahko olajšale življenje v času bolezni. Vse to zahteva od koordinatorja pogum, sprejemanje, odzivnost in empatijo. Vloga je lahko zelo stresna in čustveno napeta, v postopkih sočutja, polna moralnih in etičnih izzivov, povezanih z zagotavljanjem končnih rezultatov.

- 1 Anne Hogden, Geraldine Foley, Robert D Henderson, et al. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach; *J Multidiscip Healthc.* 2017; 10: 205–215.
- 2 U. E. Williams, * E. E. Philip-Ephraim, S. K. Oparah, Multidisciplinary Interventions in Motor Neuron Disease; *J Neurodegener Dis.* 2014; 2014: 435164.



PALIATIVNA OSKRBA IN ODLOČITVE OB KONCU ŽIVLJENJA NA ODDELKU ZA NEVROLOŠKO INTENZIVNO TERAPIJO

Nataša Milivojevič

Ob zdravljenju življenjsko ogroženih bolnikov v intenzivni medicini smo ves čas soočeni z dejstvom, da vseh ne bomo mogli pozdraviti. Ker naši postopki za vzdrževanje pri življenju bolnikom lahko predstavljajo veliko breme, pogosto celo trpljenje, se moramo ob naporih, da bolnika obdržimo pri življenju vedno vprašati tudi kakšen je cilj zdravljenja, kakšna je možnost za uspeh in ali naše zdravljenje bolniku morda ne povzroča večjega bremena kot koristi ali pa je morda celo brezupno. Soočanje s temi vprašanji in odločitvami pa je težko, saj zahteva veliko strokovnega znanja in izkušenj, pa tudi komunikacijskih veščin ter povsem človeških lastnosti, kot so visoka etična drža, poštenost in pogum ter sprejemanje odgovornosti.

In intensive care medicine, we treat critically ill patients and have to be aware of our limitations in providing cure for all. Since our procedures can be very burdening and even cause suffering, while not necessarily bringing the results in accordance with our patient's wishes and expectations, we always have to consider whether with our treatment we cause more benefit or harm. Dealing with this questions and going through decision-making process is difficult and requires a lot of knowledge and experience, combined with good communication skills, humanity, ethics and responsibility.



IZZIVI PALIATIVNE ZDRAVSTVENE NEGE V SLOVENIJI

Marjana Bernot

Paliativna zdravstvena nega je pomemben del paliativne oskrbe. Temelji na značilnostih in ciljih paliativne oskrbe, katere je nepogrešljivi del. Je celostna in kontinuirana zdravstvena nega bolnikov z napredovalo in neozdravljivo boleznijo. Za kakovostno izvajanje paliativne zdravstvene nege so poleg dodatnega strokovnega znanja pomembne komunikacije spretnosti, vedenjske in osebnostne lastnosti izvajalcev paliativne zdravstvene nege (Državni program paliativne oskrbe, 2010). Le ti so sposobni izvajati ključne naloge zdravstvene nege kot so sodelovanje v obravnavi bolnika in njegovih bližnjih, zagovorništvo, izobraževanje, raziskovanje ter sodelovanje v upravljanju zdravstvenih sistemov.

Po opredeljenih dejstvih in jasnih definicijah, se na prvi pogled zazdi, da so stvari jasne. Pa vendar se bomo v pričujočem prispevku vprašali, kje smo danes s paliativno zdravstveno nego v Sloveniji.

Razumevanje paliativne oskrbe in uporaba osnovne terminologije temeljnih pojmov

Nerazumevanje bazičnih pojmov, je eden najbolj perečih izzivov s katerimi se lahko vsakodnevno soočamo. Kaj pomeni paliativna oskrba, kdaj bolnik potrebuje paliativno oskrbo in kdo jo izvaja, so temeljna vprašanja katera zahtevajo enoznačne odgovore od vseh. Deležni smo nepotrebnih pritiskov, kam z bolnikom, ko se ustavimo na točki, v naših primerih, zaključenega specifičnega onkološkega zdravljenja. Posledica pomanjkanja znanja je pogosto enačenje paliativne oskrbe z oskrbo umirajočega bolnika. Strokovnjaki, ki aktivno sodelujemo na širitvi znanja paliativnega pristopa se zato sprašujemo kako bomo lahko osveščali javnost o paliativni oskrbi, če sami ne govorimo istega jezika.

Znanje

Znanje medicinskih sester mora slediti potrebam, ki izhajajo iz potreb populacije (Strategija razvoja zdravstvene nege in oskrbe v sistemu zdravstvenega varstva v Republiki Sloveniji za obdobje za 2010 do 2020). V paliativni oskrbi je znanje temelj za doseganje kakovostne oskrbe bolnikov in strokovnega napredka. Izobraževanja iz področij paliativne oskrbe bi morala potekati multidisciplinarno, s strokovnjaki, ki imajo praktična in teoretična znanja paliativnega pristopa.

Osnovna znanja bi morala biti zajeta v dodiplomskem izobraževanju kar je podlaga za pristop do bolnika. Nujno potreben korak predstavljajo tudi specialna znanja, ki se pod okriljem Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije ter Zdravniške zbornice. Nekaj programov že poteka, pojavljajo pa se dvomi zaradi nepovezanosti stroke paliativne medicine in paliativne zdravstvene nege in posledično v vsebinsko kakovost programa.

Pomanjkanje izvajalcev paliativne zdravstvene nege

Poklic medicinska sestra zaradi slabih pogojev dela, preobremenjenosti in podplačnosti, ni privlačen. Področje paliativne zdravstvene nege je bilo in je nezanimivo karierno področje tako medicinskih sester kot zdravnikov. V praksi velja prepričanje, da ga lahko opravlja vsak. Če se pojavi posameznik, ki pokaže večje zanimanje in to javno izrazi med kolegi požene dvom, kakšni so njegovi motivi in ozadja. To se pokaže že na osnovi preteklosti, ki ne kaže tradicije na področju paliativne zdravstvene nege.

Povezovanje in timski pristop

Paliativno oskrbo gradi več elementov in to so paliativna zdravstvena nega, paliativna medicina in podporna oskrba, skupaj s posameznimi izvajalci s kompetenčnim okvirjem izvajanja nalog in odgovornostmi. Šele s povezovanjem posameznih elementov in izvajalcev zagotavlja celostno paliativno oskrbo. Filozofija timskega pristopa je vsem jasna, premalo pa jo razumemo v praksi paliativne oskrbe, še manj izvajamo. Tako paliativna oskrba pogosto temelji na posameznikih, premalo pa je systemskega povezovanja kar zagotovo postavlja eno od ovir v izgradnji delujoče paliativne mreže.

Skrb zase

Paliativna zdravstvena nega sodi po naravi obravnave med težja področja dela, ki jih lahko izvajajo le posamezniki z ustreznimi osebnostnimi in vedenjskimi lastnostmi. Dnevno so medicinske sestre vključene v nepretrgano skrb za bolnika, ki je lahko zaradi neobvladljivih simptomov napredovale bolezni, težka. Stres je še močnejši, če med sodelavci ne dobi razumevanja zaradi osebnih in tudi strokovnih situacij. Vprašanja s katerimi se soočajo zaposleni v paliativnem timu, *kako preživeti, če te okolica ne razume, ne govori tvojega jezika* zato niso redka. Preobremenitve in kopičenje problemov, veliko bolj povezanih z organizacijo kot samo oskrbo bolnikov, nemalokrat vodi v izgorevanje in tudi fluktuacijo kadra.

V Sloveniji skušamo slediti toku razvoja paliativne oskrbe v ostali Evropi. Le z boljšim povezovanjem bomo lahko dosegli več in bolje. Osvojena temeljna znanja paliativne oskrbe, naj postanejo del bazičnega izobraževanja medicinskih sester. Razumevanje, da je paliativna zdravstvena nega element, ki samo s soodgovornostjo in sodelovanjem z izvajalci paliativne medicine in podporne oskrbe doseže paliativno oskrbo, pa je prvi korak v premagovanju izzivov v paliativnem pristopu.



HOSPICE CARE IN IRELAND

Geraldine Tracey

I invite you to accompany me as I tell the story of the development of hospice and palliative care in Ireland from 1800's to the present day. Care of the dying is deeply seated in Irish culture and was shrouded in rituals and traditions. The origins of hospice care can be traced back to the *foundation* of Our Lady's Hospice in Dublin and Marymount Hospice in Cork in the 1800's.

The work of Dame Cicely Saunders in the UK in the 1960's spearheaded the development of the modern hospice movement. This in turn influenced changes in Ireland and in the 1970's, the first purpose-built hospice units were opened specifically to meet the needs of the terminally ill. Palliative care provision evolved into the community with the introduction of the first palliative home care service in 1985. Ten years later, Ireland was the second country in Europe to recognise palliative medicine as a distinct medical specialty. Ireland now has 11 specialist palliative care in-patient units, 9 palliative day care centres & specialist palliative care provision in the majority of acute hospitals. Growth & development of palliative care services has been primarily attributed to the support of religious institutions, voluntary agencies & charities. There is now a national imperative to ensure *"every person with a life-limiting or life-threatening condition can easily access a level of palliative care appropriate to their needs, regardless of care setting or diagnosis, in order to optimise quality of life"*.

The pivotal role played by palliative care within Irish healthcare was recognised in the 1994 National Health Strategy. Commitment was made to the continued development of services in a structured manner, in order to achieve the highest possible quality of life for patients and their families. The recently developed Adult Palliative Care Services Model of Care for Ireland now guides development within the field. The purpose of the palliative care model of care is to provide a framework for the organisation of care for people with life-limiting or life-threatening conditions. Essentially, it is a tool to help ensure that people get the right care, at the right time, by the right team and in the right place.

At every step of our journey, nursing has been to the forefront of evolution of hospice and palliative care in Ireland - from the pioneering religious sisters in the 1800's, to development of the first palliative home care nursing service, the AIDS Home Care Team, nurse prescribers and latterly advanced nurse practitioners. I will demonstrate how nursing influenced palliative care delivery, education & specialisation in the Republic of Ireland, & conversely how changes within the nascent speciality impacted upon Irish nursing practice.



OBVLADOVANJE DISPNEJE V PALIATIVNI OSKRBI - VLOGA REHABILITACIJSKE MEDICINE

Tadeja Hernja Rumpf

Uvod: Bolniki v paliativni oskrbi ob koncu življenja velikokrat doživljajo dispnejo, ki je subjektivno doživljanje oteženega dihanja. Imenujemo jo tudi težka sapa ali dušenje. Pojavi se ob neskladju med zaznano potrebo po dihanju in zmožnostjo dihanja. Nastane zaradi interakcij med fiziološkim, psihološkimi, socialnimi in okoljskimi dejavniki. (1). Ocenjujejo, da ima občutek težkega dihanja pred smrtjo do 70 procentov vseh onkoloških bolnikov (2).

Paliativna oskrba pomeni interdisciplinarno obravnavo bolnika, ki je usmerjena na preprečevanje in zmanjšanje simptomov ter k izboljšanju kakovosti življenja kljub napredovanju bolezni v času umiranja in smrti. Postavljanje ciljev rehabilitacijskega tima skupaj z bolnikom in z njegovimi svojci oziroma skrbniki je ključna dejavnost rehabilitacijskega procesa. Na podlagi začetne ocene stanja je treba postaviti čim realnejše cilje obravnave in se o pričakovanih pogovoriti tako z bolnikom kot s svojci. Cilji so kratkoročni in prilagodljivi glede na spreminjajoče se bolnikovo stanje. Glavni cilj obravnave bolnika z dispnejo v paliativni oskrbi je zmanjšati občutek težkega dihanja in posledično izboljšati kakovost življenja. Bolnik najbolje dispnejo ovrednoti sam. Najpogosteje uporabljeni orodji za oceno subjektivnega zaznavanja oteženega dihanja sta Vizualna analogna lestvica in Borg-ova lestvica. Laboratorijska slika in rentgenska diagnostika ne pomagata pri ugotavljanju prisotnosti oziroma intenzitete dispneje, lahko pa pomagata pri določanju etiologije. Možne koristi in nasilnost ob diagnostičnih postopkih in preiskavah morajo biti skrbno pretehtane, ko se odločamo za različne preiskave v iskanju vzroka dispneje ob koncu življenja. Kadar je umestno odpravljanje reverzibilnega vzroka dispneje, naj obravnava istočasno vključuje tudi lajšanje simptomov. Bolnike naj bi obravnaval specializirani multidisciplinarni tim zdravstvenih strokovnjakov, ki so posebej usposobljeni za delo s paliativnimi bolniki: zdravnik, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik in klinični psiholog (3).

V prispevku se bomo omejili na nefarmakološke ukrepe lajšanja dispneje, ki jih priporočajo smernice.

OBRAVNAVA BOLNIKA Z DISPNEJO

Bolnike naj bi obravnaval specializirani multidisciplinarni tim zdravstvenih strokovnjakov, ki so posebej usposobljeni za delo s paliativnimi bolniki: zdravnik, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik in klinični psiholog (3).

V prispevku se bomo omejili na nefarmakološke ukrepe lajšanja dispneje, ki jih priporočajo smernice.

Bolnika poučimo o različnih sprostitvenih tehnikah in mu damo nasvete glede telesnih položajev, ki mu olajšajo dihanje (sede nagnjen naprej, z rokami in komolci naslonjen na kolena, stoje nagnjen naprej in z rokami uprt na podlago). Prilagodimo bolnikove aktivnosti in mu svetujemo uporabo medicinskih pripomočkov kot so invalidski voziček, hodulja bergla. Velikokrat bolnikom pomaga tudi vir hladnega zraka v predel obraza, kar mu omogočimo z ventilatorjem ali s hladnimi obkladki na predel obraza. S tem spodbudimo drugo vejo trigeminusnega živca in tako zmanjšamo občutek težkega dihanja. Uporabljajo se različne tehnike čiščenja perifernih dihalnih poti: vibracijska masaža prsnega koša, perkusija ali ročno izmenično udarjanje z dlanmi po prsnem košu.

Respiratorna rehabilitacija z dokazi potrjeno zmanjša občutek težkega dihanja. Vključuje vaje za telesno vzdržljivost in gibljivost, predvsem pa raztezne vaje, psihosocialno podporo, prehransko podporo in strategije za samopomoč. Zelo pomembno je izvajanje dihalnih vaj (diafragmalno dihanje), ki vključujejo globoko dihanje z vdihom skozi nos in izdihom skozi ustnice. Ustnice lahko našobi. Med vajo dihanja naj bolnik opazuje gibanje trebušne stene, ki se mora ob vdihu dvigniti, ob izdihu spustiti. Pomembno je vključiti delovnega terapevta, ki lahko z ergonomskimi pristopi zmanjša občutek težkega dihanja. Velikega pomena predstavlja prisotnost svojcev oziroma osebe, ki mu zaupa.

Kisik uporabimo za zmanjšanje dispneje pri hipoksemičnih bolnikih. Pri nehipoksemičnih bolnikih se uporaba kisika ne priporoča.

Uporaba neinvazivnega umetnega predihavanja pri bolnikih z dispnejo na koncu življenja ostaja kontroverzna, saj zahteva hospitalizacijo, lahko podaljša življenje, vendar brez zagotovega izboljšanja kakovosti življenja. Leta 2017 so smernice European Respiratory Society (ERS) in American Thoracic Society (ATS) podprle uporabo neinvazivnega umetnega predihavanja pri bolnikih z dispnejo v paliativni oskrbi.

Zaključek: Dispneja je za mnoge bolnike ob koncu življenja pomemben klinični problem. Najpomembnejše je z bolnikom in svojci postaviti čim realnejše cilje. Glavni cilj obravnave bolnika z dispnejo v paliativni oskrbi je zmanjšati občutek težkega dihanja in posledično izboljšati kakovost življenja. Bolniku pomagamo s farmakološkimi in nefarmakološkimi ukrepi.



ALI LAHKO SLEDIMO ŽELJAM BOLNIKA? – IZKUŠNJE MOBILNE PALIATIVNE ENOTE SB JESENICE

Marko Možina, Irena Pergarec Žansky, Anita Riđić,
Maja Kolšek Šušteršič, Mateja Lopuh

Številni bolniki z neozdravljivo kronično napredovalo boleznijo želijo biti oskrbovani doma in umreti v domačem okolju. Za doseg tega cilja so pomembni štirje dejavniki: želja bolnika, želja svojcev, dostopnost do paliativne oskrbe v domačem okolju in dostopnost do negovalne oskrbe v domačem okolju. Več možnosti, da bodo njihove želje upoštevane imajo bolniki, katerih svojci so dlje časa seznanjeni z neozdravljivo naravo bolezni, tisti, ki so se o svojih željah že pogovarjali z njimi, tisti, katerih sorodniki so imeli v zadnjih 3 mesecih pred smrtjo nižje delovne obremenitve ali so bili doma. Izkazano je, da je umiranje v domačem okolju v primerjavi z institucijo povezano z enako stopnjo bolečine, ob tem pa je proces umiranja bolj miren, žalovanje pri svojcih pa lažje.

V Splošni bolnišnici Jesenice (SBJ) je bila že zgodaj prepoznana potreba po razvoju paliativne oskrbe vsled naraščanja števila bolnikov z neozdravljivo, napredujočo kronično boleznijo. Ob ocenjevanju možnosti oskrbe v domačem okolju se je izkazalo, da bolniki in njihovi bližnji potrebujejo nekaj več kot samo ponovno sprejeme v bolnišnico v času poslabšanja. Dodatno se je stiska vseh vpletenih povečevala tudi ob prekomerni zasedenosti bolniških postelj. Mobilna paliativna enota (MPE) je opredeljena v Državnem programu razvoja paliativne oskrbe in je začela z delom v SBJ leta 2012.

Pred tem je bila postavljena organizacijska paliativna struktura v SB Jesenice. MPE je specializirana enota, ki se ukvarja samo z bolniki s paliativno boleznijo. Pokriva celotno področje Gorenjske in je del Gorenjske paliativne mreže, ki vključuje OZ Gorenjske, Gorenjske lekarne in ostalo lekarniško mrežo, Pomoč na domu, društvo Palias in druga prostovoljna društva.

Izkušnje dela v mobilnem paliativnem timu kažejo, da je z ustreznim kliničnim znanjem in veščinami možno pri vseh bolnikih, vključenih v mrežno vodenje, doseči ustrezno obvladovanje simptomov napredovale bolezni v domačem okolju. Najpogostejše ovire za zagotavljanje oskrbe so šibka socialna mreža in pozno vključevanje bolnikov v mrežno vodenje. To pomeni manj časa za reševanje težav na socialnem

področju in manjšo možnost razvoja zaupanja do članov mobilnega tima. Čas in zaupanje sta potrebna, da se z bolnikom in svojci pogovorimo o njihovih željah glede mesta oskrbe, o neozdravljivosti bolezni, vrednotah, ciljih in da jih spodbudimo k medsebojnemu pogovoru.

Z namenom odpravljanja oziroma zmanjševanje zgornjih ovir je bila v preteklih letih za bolnike, vključene v mrežno vodenje, vzpostavljena negovalna mreža, preko katere lahko hitro in brezplačno zagotovimo nego na domu. Napotni zdravniki imajo tudi na voljo 24-urno mobilno šteilko, preko katere se lahko posvetujejo z vodjo mobilnega tima glede oskrbe vključenih in vključevanja novih bolnikov. Številni zdravniki in drugi zdravstveni delavci so že opravili podiplomski tečaj iz paliativne oskrbe.

V prihodnje je potrebno povečati možnosti za urejanje ustrezne socialne podpore – predvsem krepitev dostopnosti nege na domu, ki naj bo cenovno in časovno dostopna. Ob zadostnem znanju lahko v obstoječem sistemu uspešno vodimo 80% bolnikov. Bolnike, pri katerih je pričakovan zahtevnejši potek ali okoliščine je smiselno že zgodaj vključevati v mrežno vodenje, kar omogoča pridobitev zaupanje bolnika in dopolnitev oskrbe, kjer je to potrebno.

Željam bolnika, če jih poznamo, torej v veliki večini primerov lahko sledimo. Njihove želje je potrebno uskladiti z željami in možnostmi svojcev in jih podpreti v delu, ki ga sami ne zmorejo.



POTREBE BOLNIKOV V DOMAČEM OKOLJU

Veronika Vezjak, Vesna Homar

Ključne besede: *paliativna oskrba, domače okolje, izbrani osebni zdravnik*

Glede na demografske spremembe in dobro zdravstveno oskrbo lahko pričakujemo, da bo število bolnikov, ki bodo potrebovali paliativno oskrbo, vedno večje. Zaradi organizacije našega zdravstvenega sistema bo večino bolnikov vodil zdravnik družinske medicine v sodelovanju z drugimi strokovnjaki. Hitra prepoznava potreb in kvalitetno vodenje bolnika v paliativni oskrbi izboljša kakovost življenja, poveča zadovoljstvo bolnikov in svojcev ter zmanjša število akutnih poslabšanj in hospitalizacij.

V Zdravstvenem domu Vrhnika imamo 8 ambulant družinske medicine in zagotavljamo 24-urno nujno medicinsko pomoč. Zdravstveni dom pokriva območje s približno 25.000 prebivalci. Potrebo po boljši paliativni oskrbi smo zaznali pred nekaj leti, zato smo pripravili enotni načrt paliativne oskrbe bolnika.

Enoten načrt zdravstvene oskrbe temelji na prepoznavi potreb paliativnega pacienta. Ta je lahko prepoznan s strani izbranega osebnega zdravnika, patronažne medicinske sestre ali urgentnega zdravnika. Zdravstveni delavec, ki prepozna paliativnega bolnika, izpolni enoten obrazec in ga posreduje med vse člane tima. Zdravniki in zdravstveniki v urgentni službi so opravili 60-urni tečaj paliativne oskrbe s strani Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe. Prav tako pa so tečaj opravili nekateri zdravniki družinske medicine, ostali pa imajo tečaj v načrtu izobraževanja.

V obrazec zapišemo osebne in kontaktne podatke, kratek povzetek bolezni, redno terapijo, socialno anamnezo, bolnikove potrebe, želje in morebitne posebnosti. Obrazec je osnova za pripravo paliativnega načrta, ki ga izdelata izbrani osebni zdravnik ali v izjemnih primerih urgentni zdravnik.

Pri paliativnih bolnikih v domačem okolju se najpogosteje srečujemo z naslednjimi potrebami:

1. Potreba po informacijah o diagnozi, poteku bolezni, simptomih in načinih lajšanja težav. O poteku in prognozi bolezni moramo biti usklajeni vsi člani tima - zdravnik, patronažna sestra in ekipa nujne medicinske pomoči.
2. Potreba po akutnem simptomatskem zdravljenju - nadzor nad bolečino, nemir, slabostjo, inapetenco, utrujenostjo... Pogosto ob obiskih prilagajamo in deeskaliramo kronično terapijo. Pozorni smo na neželene učinke zdravil.
3. Druge zdravstvene storitve - pogosto urejamo medicinsko tehnične pripomočke,

saj se potreba po teh pogosto pokaže šele, ko se bolnik vrne v domače okolje. Pri predpisu smo dolžni slediti pogojem in omejitvam ZZS.

4. Duhovne potrebe - bolniku in svojcem pustimo čas za pogovor in razmišljanja. Spodbujamo izražanje potrebe po duhovni oskrbi ter bolnika in svojce podpiramo pri zadovoljevanju duhovnih potreb
5. Potrebe svojcev: Pozorni smo na svojce, skrbnike in otroke bolnikov, saj je sindrom izgorelosti med družinskimi člani in neformalnimi negovalci izjemno pogost.



BEFORE THE PATIENT GOES HOME

Christopher Morris

The presentation contains two sections, the first explains the role of the Occupational Therapist in the setting of St Giles Hospice and how the therapy department is involved in the various stages of the patient journey. The second section highlights the innovation and willingness to assist patients to achieve their seemingly unachievable goals.

Section one.

The presentation begins with introduction of the Person, Environment, Occupation (PEO) model. The model is a simple pictorial aid to guide practice. Emphasis is placed on how a deficit in any one of the PEO areas affects the level of performance and how the areas are interdependent on each other.

There follows a closer inspection of the individual areas of the model starting with the *Person*. How the use of *rehabilitation* may not be the most appropriate intervention with palliative patients who are within the last few weeks or months of life. The concept of *enabling* is introduced as a more suitable approach as there is a focus on achieving the best possible outcome rather than a return to a previous level of function. The use of breathing techniques, anxiety management, fatigue management, exercise, relaxation and acceptance are given as examples of interventions.

The focus then moves to the *Environment*, in particular the physical environment but also taking into account the cultural, social and institutional environments. There is an explanation of how simple equipment or adaptations to the environment can promote independence and how the perception should change from a person being disabled to it being a disabling environment.

An explanation of the definition of what is meant by *Occupation* in this context is a given task, whether that be self-care, leisure or productivity. Examples are given for pacing and grading of activities that are meaningful to the patient.

There is an introduction of the publication *Rehabilitative Care* and how this contains information and guidance for the multi-disciplinary team.

Goal setting is put forward as a motivational tool with an explanation of the three main types of goals. There are also examples of potential barriers to using the enabling approach.

Section two.

This contains examples of how the therapy team have been instrumental in helping patients achieve goals that may at first seem to be impossible. There is an explanation of how enabling the patient to reach their goals has potentially long lasting implications for their family.

The demographic change will lead to an increase of the number of elderly people suffering from multimorbidity. As most people do want to die at home the need for Palliative Care at home will increase too. In order to provide Palliative Care for a greater number of people the public needs basic knowledge and skills in Palliative Care.

An international working group from different European countries designed a short basic *last aid course* with 4 modules (each lasting 45 minutes) only. The four modules are about:

1. Care at the end of life;
2. Advance Care planning and decision making;
3. Symptom management;
4. Cultural aspects of death and bereavement.

The first results are promising. So far over 15000 people participated in *Last Aid courses* in different European countries. Most participants appreciate the course and talking about death and dying in a comfortable atmosphere. Most of the participants would recommend the course to others. The project has received a price from the German Association for Palliative Medicine in September 2015. More than 1500 instructors have been educated to teach *Last Aid courses*. At present 11 European countries participate in the project. The aim of the course is to stimulate people to talk about death and dying works.

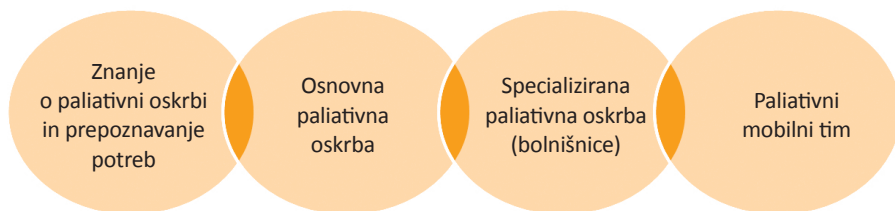
LAST AID V SLOVENIJI

Erika Zelko

V Sloveniji je v letu 2018 umrlo 20.488 ljudi. V kolikor je vsak od njih imel vsaj 4 posameznike, ki so bili bolj ali manj vključeni v njegovo oskrbo v zadnjem obdobju življenja, lahko preprosto izračunamo, da je ob dogodku zadnjega slovesa bilo prizadetih dobrih 80.000 ljudi v naši državi. Ne smemo tudi pozabiti tistih, ki so kronično bolni in odvisnimi od tuje pomoči ter se trudijo osmisлити svoje dni. Tako kaj hitro pridemo do številke 100.000 posameznikov, katere se srečujejo z osebami, ki potrebujejo pomoč, oskrbo ali le preprosto nekoga, ki jim pomaga skozi najtežje obdobje življenja.

V času mojega izobraževanja v okviru Evropske akademije za paliativno oskrbo (EU-PCA), sem imela priložnost spoznati avtorja programa LAST AID – Georga Bolliga. Kaj je LAST AID ali ZADNJA POMOČ? Vsi poznamo prvo pomoč in verigo preživetja. Ni pomembno ali smo zdravstveni delavci ali smo le opravili šoferski izpit. V obeh primerih se poznavanje prve pomoči pričakuje od nas. Vsem se nam zdi pomembno, da smo pripravljeni na morebitno ukrepanje, ki pa ni nujno, da se nam zgodi. Analogno s tem razmišljanjem se je porodil projekt LAST AID, kjer je bistvo programa detabuizacija smrti in osveščanje javnosti o možnostih in veščinah, s katerimi lahko bistveno izboljšamo kakovost zadnjega življenjskega obdobja. Tako gotovo kot je rojstvo, je gotova tudi smrt v našem življenju. A o njej se težko pogovarjamo, še težje jo sprejemamo in se je po svoje vsi bojimo. Prinaša končnost in nas opominja na minljivost. A ravno v tem obdobju lahko storimo zelo veliko za ohranjanje lastnega dostojanstva in dostojanstva tistega, ki se posavlja.

Po analogiji verige preživetja, so avtorji v delavnicah predstavili verigo uspešne paliativne oskrbe. Najšibkejši člen je tisti, ki določa trdnost verige in pogosto so to ljudje, ki se (ne)pričakovano soočijo s kronično bolnim ali umirajočim svojcem / prijateljem.



Veriga paliativne oskrbe po Georg Bolling

(Palliative Care für alte und demente Menschen lernen und lehren. LIT-Verlag Wien/Zürich 2010)

Kako se obnašati v taki situaciji, na koga se obrniti, ali lahko pričakujemo pomoč in kje jo najdemo? Kaj lahko sami storimo, kako poslušamo in slišimo želje prizadetih, je le nekaj vsebin, ki jih ponuja delavnica.

Delavnica je razdeljena na 4 module, ki skupaj trajajo 3,5 ure. Prvi modul ima naslov: Smrt je del življenja, in poskuša udeležencem proces umiranja predstaviti kot del fizioloških sprememb, ki se dogajajo v zadnjem življenjskem obdobju; drugi modul, ki nosi naslov : Načrtovanje in odločanje, govori o pomenu spoštovanja bolnikovih želja in pravočasnem odločanju ter skupnem načrtovanju v zadnjem življenjske obdobju. Tretji modul je najbolj praktično naravnani in v njem udeleženci dobijo osnovne informacije o lajšanju simptomov, predvsem pa praktične nasvete, ki jih lahko izvajajo ob bolniku tudi sami, ne glede na to, ali so ali niso zdravstveni delavci. V četrtem modulu je poudarek na zadnjem slovesu in običajih, ki ga spremljajo. Samorefleksija, izmenjava lastnih izkušenj, predvsem pa opolnomočenje posameznika, ki se znajde v stiski, so področja, ki jih skušamo nagovoriti v delavnici.

V Sloveniji smo s programom pričeli v maju 2019 na Inštitutu za paliativno medicino in oskrbo na Medicinski fakulteti Maribor. V program se je doslej vključilo 11 evropskih držav in je dobro strukturiran. Tako je bilo potrebno najprej izpolniti administrativne formalnosti in šele nato smo lahko začeli z izobraževanjem inštruktorjev na terenu. Po pravilih mednarodne skupine je število udeležencev delavnice omejeno na 8 do 15 ljudi. V juniju je tako izobraževanje zaključila prva skupina 18 posameznikov, v septembru je izobraževanje opravilo naslednjih 16 posameznikov, tako da imamo trenutno 34 inštruktorjev. Nekateri med njimi so že izvedli prve delavnice na terenu in odzivi udeležencev so zelo pozitivni.

Veseli smo tudi podpore in organizacijske pomoči LIONS klubov na terenu, kar nam bo omogočilo širjenje znanja in učinkovitejše delo v posameznih lokalnih okoljih.

Letos je bil tudi prvi kongres mednarodne skupine na Danskem. Udeleženci kongresa so izmenjali izkušnje in pripravili akcijski načrt za raziskovalno dejavnost na področju dela v skupnosti v povezavi s paliativno oskrbo. Del tega dela bo tudi »mapping“ lokalnih okolij glede na možnosti nudenje podpore posameznikom v zadnjem obdobju življenja. Naslednji mednarodni kongres skupine bomo gostili na Inštitutu v Mariboru, kje pričakujemo zanimive predavateljke in udeležence, ki bodo lahko izmenjali svoje bogate izkušnje.

Upamo, da bo program LAST AID prispeval k osveščanju javnosti o pomenu paliativne oskrbe in opolnomočenju posameznikov, da bodo večji in zmožni biti prisotni v zadnjih dneh njim ljubih oseb.



RAZISKOVALNI PROJEKT ILIVE – »ŽIVETI DOBRO IN UMRETI DOBRO«

Hana Kodba Čeh, Miša Bakan in Urška Lunder

Projekt iLIVE je obsežna mednarodna študija, ki bo omogočila celovit vpogled v izkušnjo umiranja, in sicer skozi klinični, javno zdravstveni in družbeni pogled. Kliniki in raziskovalci iz 13 držav (Nizozemska, Avstrija, Španija, Slovenija, Švedska, Švica, Združeno kraljestvo, Norveška, Nemčija, Islandija, Argentina, Avstralija, Nova Zelandija) smo se 4-letnega projekta lotili z namenom izboljšanja kakovosti življenja vse do smrti.

Kako skrbimo za starejše in umirajoče je verjetno najbolj žgoče osebno, družbeno in javno-zdravstveno vprašanje. Umiranje kot posledica napredovale kronične bolezni vključuje obdobja upadanja zdravja, oslabelega delovanja in pojava motečih simptomov. Prepoznavanje in sprejemanje smrti je oteženo zaradi izrazite osredotočenosti na procese diagnosticiranja in zdravljenja.

Z namenom zmanjševanja simptomov in stisk umirajočih in njihovih bližnjih, bomo v okviru projekta iLIVE izvedli kohortno študijo, v kateri bomo podrobno spremljali in z vidika učinkov in stroškov analizirali dve inovativni intervenciji v oskrbi ob koncu življenja 2000 bolnikov. Prva intervencija zajema izobraževanje zdravnikov in implementacijo digitalnega medicinskega pripomočka pri predpisovanju ter uporabi zdravil za lajšanje telesnih simptomov ob koncu življenja. Druga intervencija obsega pripravo in oceno učinka na sočutju temelječega izobraževalnega programa prostovoljstva, z namenom nagovarjanja psihosocialnih stisk in podpiranja umirajočih v bolnišnicah ter njihovih družin. Poleg tega bo projekt vseboval kvalitativne študije o skrbeh, preferencah in pričakovanih umirajočih in njihovih bližnjih; pri tem bomo pozorni na kulturološke vidike. Oblikovali bomo »Osnovni set zelenih izidov« in jih vključili v evropske smernice in priporočila. Organizirali bomo dogodke za odpiranje pogovorov o smrti in umiranju in pri tem skušali vključiti raznolike skupnosti in pri tem zbirali pobude ljudi in vključevanje njihovih zamisli in predlogov v rezultate projekta.

Slovenska raziskovalna skupina, ki jo vodi Urška Lunder, dr. med., spec. sodeluje v kohortni kvantitativni študiji, in v intervencij s prostovoljci, prav tako vodi pripravo ter izvedbo kvalitativne študije v 11-tih državah za boljši vpogled in razumevanje izkušnje umiranja ter smrti v različnih okoljih. Naša naloga bo tudi spremljanje celotne raziskave glede etičnega vidika varnosti in etične skrbnosti vključevanja in sodelovanja bolnih v njihovih najranljivejših časih.



PILOTNI PROJEKT DOLGOTRAJNE OSKRBE V LOKALNI SKUPNOSTI: ENOTNA VSTOPNA TOČKA

Vladka Vovk

Teoretična izhodišča: V sklopu operacij »Izvedbe pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« je v točki 5.1. opredeljeno zagotavljanje ocenjevanja upravičenosti do dolgotrajne oskrbe (v nadaljevanju DO) z enotnim ocenjevalnim orodjem in vzpostavitev enotne vstopne točke (v nadaljevanju EVT). Eden izmed ključnih ciljev je testiranje orodja in postopkov za oceno upravičenosti do DO (vloga, ocenjevalna lestvica, osebni in izvedbeni načrti, informiranje ciljne javnosti). (Javni razpis za izbor operacij »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi«, 2018).

Metoda: Izбира ocenjevalnega orodja je bil predmet pred pilotnega projekta »Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi«, katerega nosilec je bilo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZ) in izvajalec Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo (IRSSV), ki je potekal od septembra 2016 do junija 2017. (Inštitut RS za socialno varstvo, 2017) Izbrano je bilo nemško orodje NBA. (Buzeti & Praček, 2018)

Rezultati: Ocenjevanje upravičenosti do storitev DO zajema osem sklopov: oceno gibalnih sposobnosti, oceno kognitivnih in komunikacijskih sposobnosti, vedenje in duševno zdravje, zmožnost izvajanje samooskrbe, sposobnost spopadanja z boleznijo ali z zahtevnejšimi obremenitvami povezanimi z zdravjem, oceno vsakdanjega življenja in vzpostavitev socialnih stikov, aktivnosti posameznika zunaj doma in zmožnost opravljanja gospodinjskih opravil.

V Zdravstvenem domu Celje smo v sklopu operacij »Izvedbe pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« do sedaj prejeli 763 vlog za izvedbo ocene upravičenosti za izvajanja storitev DO. Izvedli smo 729 ocen upravičenosti za storitev DO, 28 jih je odstopilo od oddane vloge ali pa so se odločili, da bodo k vlogi pristopili kasneje, nekateri so bili v tem času hospitalizirani ali pa so pred izvedbo ocene upravičenosti do storitev DO umrli.

Od vseh do sedaj ocenjenih vlagateljev vlog za oceno upravičenosti do DO, jih 149 ni doseglo minimalnega praga za vstop v pilotno okolje DO, 145 upravičencem je bila

podana ocena prve kategorije, 131 druga, 134 tretja, 101 četrta in 69 upravičencem peta kategorija zagotavljanja potreb po izvajanju storitev, ki so opredeljene v javnem razpisu » Izvedbe pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi«. Posamezne kategorije zajemajo časovni termin izvajanja storitev DO na upravičenčevem domu.

V institucionalnem varstvu (domovi upokojencev), kjer se ne izvajajo storitve DO v pilotnem okolju je bilo izvedenih 365 ocen upravičenosti do DO. Trenutno izvajamo storitve DO pri 106 upravičencih do DO, 142 jih še čaka na dogovor s koordinatorjem DO in podpis Osebnega načrta za izvajanje DO.

Razprava: Pridobljeni rezultati izvedenih ocen upravičenosti do storitev dolgotrajne oskrbe so pokazatelj, da trenutni sistem zagotavljanja pomoči našim občanov ne zadošča. Obstoječi sistem zagotavljanja pomoči na domu je potrebno nadgraditi. Pomemben del pilota je tudi vzpostavitev in izboljšanje koordinacije med sistemom zdravstvenega in socialnega varstva.

PROJEKT METULJ

Marjana Bernot, Maja Ebert Moltara

»Metulj 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.« Je v uvodni postavitvi napisano na spletni strani projekta METULJ *»www.paliativnaoskrba.si«*.

Projekt METULJ je vseslovenski projekt, ki poteka pod okriljem Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe ter Onkološkega inštituta Ljubljana. Njegovi začetki segajo v leta 2013 - 2015. To je bilo obdobje prve generacije udeležencev Evropske akademije za paliativno oskrbo (European Palliative Care Academy, EUPCA), ki se ga je udeležila dr. Maja Ebert Moltara. Avtorica projekta je skozi akademski študijski program EUPCE, uspela povezati več kot 40 slovenskih strokovnjakov, ki se vključujejo v paliativno oskrbo in tako povezati njihova znanja. To so bili zdravniki, medicinske sestre, psihologi, socialni delavci, teologi. Prihajali so iz različnih zdravstvenih ustanov na različnih nivojih zdravstvenega sistema. Z vsebinami, ki so jih pripravili strokovnjaki se je pridobil celovit nabor informacij in praktičnih znanj, ki olajšajo skrb za bolnika z neozdravljivo boleznijo. Predvsem so informacije pomembne za oskrbo v domačem okolju in naslavlja vprašanja: kako s praktičnimi pristopi olajšati težave napredovale bolezni, kje in kako do dodatnih pomoči in kdaj je pomoč nujno poiskati. Koristni nasveti so v pomoč tako bolnikom in njihovim bližnjim kot tudi zdravstvenim delavcem in ostalim, ki se vključujejo v paliativno oskrbo. Vsebine so se pripravile v obliki tiskanih zbirank in spletne strani.

Na www.paliativnaoskrba.si je objavljenih vrsto povezav, kjer lahko posameznik hitro najde vsebine, ki jih išče. Poleg osnovnih informacij o paliativni oskrbi ter seznama izvajalcev paliativne oskrbe, je moč najti informacije glede pomoči za bolnika in bližnje v času napredovale bolezni in zadnjega obdobja življenja. Tu je bilo sprva objavljenih 20 strokovnih vsebin s področja paliativne oskrbe, ki so se v nadaljnjih letih dopolnjevale. Danes projekt med strokovnjaki žanje sloves temeljnega kamna za detabuizacijo paliativne oskrbe in iz leta v leto pridobiva na prepoznavnosti.

Nova prelomnica razvoja in nadgradnje Projekta Metulj so bila leta 2017 – 2019. Tokrat smo na EUPCA prijavi projekt Žalovanje in podpora žalujočim ter bili izbrani, skupaj s tretjo generacijo voditeljev EUPCA. Projekt je vodila Marjana Bernot. V sklopu projekta smo upoštevali celovit paliativni pristop, uspešno nadgradili vsebinsko področje socialne podpore in dodali vsebine o formalnih postopkih ob smrti bližnjega, urejanje dokumentacije po smrti bližnjega in praktične informacije o oporoki. Dodali smo celoten sklop področja žalovanja za katerega smo napisali 6 zloženkov o procesu žalovanja in soočanja z izgubo. Za občutljivo področje žalovanja, ki je med

zdravstvenimi delavci velikokrat spregledano in neprepoznano, nam je kot strokovno pomoč in usmeritev bila dr. Polona Ozbič, ki se ji za vse nasvete, usmeritve in tudi čas na tem mestu iskreno zahvaljujemo.

Projekt Metulj se razvija in živi dalje. V svoji preobrazbi pridobiva na kakovosti ter prilagajanju bolnikom, bližnjim in zdravstvenim delavcem. Poleg prenovljene spletne strani in dodanih vsebin, smo ponosni na 31 zloženek, ki so prosto dostopne vsem, ki potrebujejo informacije, pomoč ali želijo le vedeli več. Projekt Metulj naj najde pot do v vsak dom. Obiščite PROJEKT METULJ (www.paliativnaoskrba.si) in ga delite z vsemi, ki ga potrebujejo.



SPREMEMBE ŽIVLJENJSKIH POTEKOV IN VLOGA PSIHOSOCIALNE OSKRBE

Mirjana Ule

Predstavili bomo bistvene značilnosti in spremembe življenjskih potekov in prehodov, predvsem prehoda v starost in psihosocialne spremembe v starosti. Življenjski potek pomeni nekakšno potovanje skozi življenjski krog od rojstva do smrti. Prav v minulih dveh desetletjih so se pojavile ključne spremembe v potekih in prehodih. Vztrajanje na delitvi življenjskih obdobj (mladost, odraslost, starost) je zaradi sprememb življenjskega poteka (destandardizacija individualizacija, izbirnost, fleksibilnost) že presežena in s tem ne nagovarjamo pravih problemov in dilem. Tudi dejavnosti niso več izključno vezane na posamezna življenjska obdobja. Prosti čas, zabava, igra ni več rezervirana za otroštvo. Vseživljenjsko učenje je razširilo izobraževanje na vsa življenjska obdobja. Življenjski poteki so postali bolj odvisni od psihosocialnega položaja človeka.

Največ sprememb doživlja starost. Tisto kar loči starost od ostalih življenjskih obdobj je, kot poročajo novejše raziskave, drugačno doživljanje časa, zlasti »preostalega časa«. To je ključni dejavnik motivacije, emocij in kognicije ljudi v starosti. Ljudje z omejenim časovnim horizontom posvečajo manj pozornosti ciljem, ki presegajo sedanjí časovni horizont in se bolj posvečajo ciljem, ki imajo zanje večji čustven pomen. Bolj se povečajo svojim preteklim izkušnjam, svoji »dobrobiti« in smislu tega, kar doživljajo. Smrt kot končna postaja življenjskega kroga, je zunanja meja tega kroga. Mrtvi bomo za druge, ne za sebe. Smrt ni predmet zaskrbljenosti. Zaskrbljeni smo zaradi nekaterih dejstev, ki se nam izmikajo: zdravje, denar, bolečine, bližnja prihodnost, odnosi z bližnjimi. Star človek ve, da se njegovo življenje bliža zaključku in da se ne bo znova začelo. Prihodnost ni več nabrekla od obljub, temveč je zamejena na tu in sedaj. Načrti so ali uresničeni ali opuščeni, življenje se zapira. Ključna dejavnika v psihosocialni oskrbi starostnikov sta empatično komuniciranje in skrb za ohranjanje dostojanstva.



ZDRAVSTVENE IN SOCIALNE PRAVICE BOLNIKOV IN NJIHOVIH DRUŽINSKIH ČLANOV

Alenka Oven

Skrb za tiste, ki potrebujejo paliativno oskrbo, je univerzalni izziv. Predstavlja ogledalo družbenim vrednotam, demografskim spremembam in vedno večjim etičnim dilemam. Ne glede nato, ali je posamezniku nudena najvišja zdravstvena oskrba ali pa so njegovi zadnji trenutki v hudem trpljenju, so potrebe vseh ljudi podobne. Umreti dostojno in v domačem okolju. K temu zavezujejo mednarodne konvencije in dokumenti, ki poudarjajo pomen zagotavljanja človekovega dostojanstva in spoštovanja načel univerzalnosti in nediskriminacije. Odbor ZN za ekonomske, socialne in kulturne pravice poudarja, da je „*zdravje temeljna človekova pravica, ki je nujno potrebna za izvajanje drugih človekovih pravic*«. Čeprav si posamezniki ob koncu življenja redko postavijo vprašanja, ki se tičejo zdravstvenih in socialnih pravic, pa brez ustrezne zakonske ureditve in tudi znanja, ne moremo govoriti o pravni varnosti tako pacientov kot njihovih družinskih članov, ki običajno prevzamejo tudi največje breme skrbi.

Spremembe v družbi, vedno večje število pacientov, ki potrebujejo paliativno oskrbo in pomanjkanje izvajalcev, terja spremembe tudi na pravnem področju. Ob branju mednarodnih dokumentov najdemo nekatere opise definicije paliativne oskrbe, vendar pa spremembe na področju zdravstvenega varstva kažejo na potrebo po spremembah tudi na pravnem področju. Ustava RS je na področju zagotavljanja ustrezne zdravstvene oskrbe zelo skopa,¹ zato ne preseneča, da tudi področje paliativne oskrbe ni dobilo ustrezne veljave. Ob branju Resolucije o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »*skupaj za družbo zdravja*« je država paliativno oskrbo prepoznala kot pomemben dejavnik in hkrati postavila zahtevo, da se izvaja v sodelovanju zdravstvenega in socialnega varstva z dostopnostjo vsem, ki jo potrebujejo.² A je kljub državnemu programu še vedno ostaja nepovezana, različno dostopna in nedorečena. Najpogostejše pomanjkljivosti paliativne oskrbe na primarni ravni zdravstvenega varstva so: nezadostna priprava pacienta na odpust iz bolnišnice, slaba ocena pacientovih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb ter ciljev, neustrezna in prepozna obravnava simptomov, nezadostna informiranost pacienta (seznanitev s prognozo bolezni), pomanjkanje informacij o pacientu, pomanjkljiva koordinacija med službami in izvajalci, nepokritost izvajanja paliativne oskrbe prek celega dneva vse dni

¹ 51. člen Ustave RS, Ur.l.RS, št. 33/91-I.

² Glej točko 6.2.10., Ur.l.RS, št. 25/16.

v tednu, nezadostna psihološka, socialna in duhovna podpora pacientu in njegovim bližnjim.³

Med pomanjkljivosti bi lahko šteli tudi nepoznavanje zdravstvenih in socialnih pravic in pomanjkanje zavedanja, da vključuje oskrbo vseh bolnikov z življenjsko omejujočimi boleznimi, ne le z rakom. Zato je pozornost poznavanja zdravstvenih in socialnih pravic potrebno vključevati v zgodnejše točke vsake bolezni. Dejansko "posvetovanje ob smrtni postelji" predstavlja skupek zamujenih priložnosti. Zgodnje sodelovanje s pacientom in njihovimi družinami tudi na področju izobraževanja in svetovanja o zdravstvenih in socialnih pravicah, zagotavlja večjo pravno varnost vseh, tudi izvajalcev. Ustrezna priprava na umiranje tako postane mirna in dostojanstvena, namesto da bi bila mučna in obremenjena v iskanju ustreznih zdravstvenih in socialnih pravic.

³ Ibid. Točke 6.2.10., Ur.l.RS, št. 25/16.

POMEMBEN SI, KER SI – DUHOVNI IZZIVI V PALIATIVNI OSKRBI

Kristina Podlesnik, Irena Švab Kavčič, Jure Levart

Utemeljiteljica moderne paliativne in hospic oskrbe, Cicely Saunders, je v svojih zapisih večkrat izpostavljala koncept totalne bolečine in pisala o svojih spoznanjih, da je potrebno človeka obravnavati celostno, kot nedeljivo celoto telesne, psihološke (duševne/emocionalne), socialne in duhovne razsežnosti. Obvladovanje bolečine se ne nanaša le na lajšanje fizičnih simptomov, ampak tudi na prepoznavanje drugih človekovih stisk.

Staranje, soočanje z neozdravljivo boleznijo ali bližino smrti pogosto poraja vprašanja, ki vodijo v različne duhovne stiske. Vsi smo v svojem bistvu namreč duhovna bitja in če ne prej, se ob koncu življenja srečamo z najbolj temeljnimi vprašanji in smo pred svojimi največjimi dilemami. Človek predstavlja središče duhovne oskrbe ne glede na njegova osebna prepričanja in življenjske usmeritve. Prepoznavanje duhovnih potreb je tako za kakovost življenja zlasti ob njegovem koncu enako pomembno, kot prepoznavanje bolečine in drugih telesnih, psiholoških in socialnih stisk.

Vse naše delo lahko omejimo le na prepoznavanje in lajšanje fizičnih simptomov, lahko pa poskusimo poiskati smisel bolnikovega bivanja ter se osredotočimo tudi na prepoznavanje njegovih drugih, tudi duhovnih stisk in mu tako pomagamo odkriti njemu lastne vire moči, poiskati vrednote, na katere je mogoče že pozabil, da so mu enkrat davno osmišljale življenje.

Če želimo bolniku in njegovim bližnjim nuditi ustrezno in kakovostno celostno oskrbo, kar vključuje tudi duhovno oskrbo, moramo znati prepoznati njegove duhovne potrebe. To lahko storimo s pogovorom, aktivnim poslušanjem, postavljanjem vprašanj, opazovanjem, nemo prisotnostjo, ... Doživljanje in razmišljanje bolnikov in njegovih bližnjih med neozdravljivo boleznijo zahteva poglobljenega sogovornika, saj je v tem času postavljenih veliko vprašanj, ki človeka presegaajo.

Obravnava duhovnih potreb bolnikov in njihovih bližnjih je v Sloveniji malo raziskana in v praksi pogosto omejena zgolj na religiozne potrebe. Neozdravljivo bolni in umirajoči se soočajo s temeljnimi bivanjskimi/eksistencialnimi vprašanji (o lastni minljivosti, omejitvah, izgubah, vprašanja o pomenu in smislu življenja,..), ki pa niso nujno vezana na religijo in neko veroizpoved. Prav zato je eden izmed glavnih du-

hovnih izzivov v paliativni oskrbi zagotovo širjenje zavedanja, da zajema duhovna oskrba zelo široko področje in nikakor ni omejena zgolj na religiozno oskrbo, ampak jo vključuje in lahko celo presega. Takšen zaključek je bil sprejet tudi na prvi nacionalni konferenci o duhovni in religiozni oskrbi v Sloveniji, ki je 8. marca 2019 potekala v Domu sv. Jožefa v Celju. Med zaključki, ki so objavljeni na naši internetni strani je tudi ugotovitev, da so za prepoznavanje, ocenjevanje in zadovoljevanje duhovnih potreb potreba usposabljanja za zaposlene različnih poklicev, ki se pri svojem delu srečujejo z duhovnimi potrebami sočloveka. Temu cilju s programom »Moč nemoči« sledimo tudi v letu 2019/2020.

DELAVNICE



Verjetno ni nikogar, ki bi zanikal, da je delo na področju paliative zelo obremenilno in da je obvladovanje (predvsem dolgotrajnega, kroničnega) stresa zaposlenih na tem področju ključnega pomena za dobro delovno učinkovitost in za dolgoročno ohranjanje delovnega elana, zadovoljstva in zdravja.

Teorija stresa je od srede prejšnjega stoletja postala temelj psihosomatske medicine. Po drugi strani se je beseda »stres« udomačila v naši vsakdanji komunikaciji, običajno z negativnim prizvokom, čeprav vemo, da ima v medicini tudi pozitiven pomen.

Na delavnici bo predstavljen koncept »skrbi zase«, kakor ga je na temelju antičnih zgledov (grško »epimeleia heautou«, latinsko »cura sui«) oblikoval znani francoski filozof Michel Foucault.

Poseben izziv skrbi zase je, da ni univerzalnih receptov, ki bi bili primerni za vsakogar, ampak da mora vsak zase, po svoji meri iz dneva v dan krojiti svoj enkratni program skrbi zase in ga prilagajati različnim okoliščinam in fazam svojega življenja. »Skrb zase tudi ni vaja za samoto, ampak je skupnostna praksa«, opozarja Foucault. Skrb zase ni možna v asocialnem prostoru, ni beg od ljudi in sveta, ni egocentrična praksa, ampak je na številne načine povezana z drugimi ljudmi in bogati socialno vpetost.

Poleg postavljanja skrbi zase kot širokega okvirja, ki je lahko tudi alternativa negativnemu stresu in izgorevanju pri delu na področju paliative, bo na seminarju čas in prostor za praktično bogatitev repertoarja skrbi zase vsake udeleženke oz. udeleženca. Klobčič negativnega stresa lahko začnemo odmotavati le tako, da najprej izostrimo našo zaznavo za to, kako se kaže v našem subjektivnem doživljanju.

Da iz dneva v dan pri sebi prepoznavamo znake stresa na telesni, psihološki in socialni ravni je ključnega pomena, če želimo preprečevati njegove škodljive posledice in izkoriščati njegove pozitivne plati za podžiganje lastne ustvarjalnosti. Znanstvena spoznanja kronobiologije (vede o bioloških ritmih živih organizmov) nam s prepoznavanjem znakov ti. »ultradianega stresa« lahko pri tem izjemno pomagajo. S tehnikami avtohipnoze in vajami čuječnosti (angl. mindfulness), ki jih bomo nekaj vadihli na delavnici, pa lahko na preprost način obogatimo svoj program skrbi zase.

PROCES ŽALOVANJA

Polona Ozbič

Izkustvena delavnica

Strokovni delavci in sodelavci v zdravstvu se pri svojem delu srečujejo tudi z žalujočimi svojci preminulih bolnikov. Na paliativnih oddelkih so svojci prisotni v obdobju bolezni bolnika, pogosto ob njegovi smrti, nekateri pa se v bolnišnico vračajo tudi še po smrti njihovega bližnjega. Pričakanja teh svojcev do strokovnega osebja so različna, da pa bi jih znali čim bolje prepoznati in jim posledično nuditi potrebno oporo, strokovno pomoč oz. usmerjanje, v kolikor pomoč zaradi prilagajanja na izgubo potrebujejo, je pomembno poznati in tudi prepoznati različne značilnosti procesa žalovanja.

V delavnici bomo obravnavali naslednje tri pomembne vsebinske sklope, katerih namen je približati žalovanje strokovnemu osebju na izkustveni ravni:

- umestitev pomembnih življenjskih dogodkov v življenje vsakega posameznika s poudarkom na izgubah. S pomočjo tehnike življenjska črta (Ozbič, 2017) bo vsak udeleženec določil zanj pomembne življenjske dogodke oz. obdobja, premislil, zakaj so zanj pomembni, kako se je nanje odzval, kako so zaznamovali njegovo življenje, kaj se je naučil iz teh izkušenj. Med pomembne dogodke bo umestil tudi izgube in si odgovoril na vprašanja: katere so izgube, ki jih je doživel, kako jih je predelal, kaj še ima za predelati, ali se mu kakšni vedenjski vzorci odzivanja na izgube ponavljajo ...?
- prvi odziv na izgubo. V primeru smrti bližnjega zaradi rakastega obolenja izguba zmeraj ni pričakovana, saj nas smrt tudi kadar gre za dalj časa trajajočo bolezen lahko presenetiti. Zato je tudi prva najpogostejša reakcija na smrt bližnjega v primeru boleznih šok, ki ga spremlja zanikanje, ni pa to edina reakcija. Pri tem vsebinskem sklopu se bomo posvetili našim prvim odzivom na pomembne izgube.
- slovo od bližnjega. Zakaj je slovo pomembno, kako se ga izvede, kaj se izreče oz. neizreče, kaj pomeni za žalujočega, če se je poslovil od bližnjega in kaj, če se ni? Kako se lahko poslovimo pred in kako po smrti bližnjega? Kakšna je pri tem vloga zdravstvenega osebja, kadar bližnji žalujočega umre v bolnišnici?

Med posameznimi vsebinskimi sklopi se bodo udeleženci seznanili tudi z vsemi osnovnimi informacijami, ki so za proces žalovanja značilne. Teoretične vsebine bodo podkrepjene z raznolikimi primeri odraslih žalujočih po smrti bližnje osebe v primeru rakastega obolenja. Ker je delavnica izkustvena in se dotika intimnih vsebin udeležencev, je omejena na največ 20 ljudi.

PREDSTAVITEV DRUŠTEV





VLOGA PROSTOVOLJCEV NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU

Tatjana Samec, Slovenska filantropija

Trenutno nas je 38 vključenih v organizirano prostovoljstvo Slovenske filantropije (SF) na Onkološkem inštitutu v Ljubljani (OI) in skupaj opravimo letno okrog 5.000 ur prostovoljskega dela s ciljem – **laična pomoč bolnikom** in njihovim svojcem, da se lažje znajdejo pri srečevanju z rakom, pri poteku zdravljenja ter pri spopadanju s stiskami zaradi teh bremen. Naš namen je dopolnjevati skrb in nego strokovnega osebja za bolnike ter njihove svojce med zdravljenjem in rehabilitacijo.

Pri tem se najpogosteje naše delo z bolniki in njihovimi svojci zreducira na konkretno pomoč s prvimi **osnovnimi informacijami**, ko prestopijo prag naše hiše in ne vedo ne kod ne kam, na **pomoč pri prijavi** ipd., v daleč največji meri pa na **spremljanje bolnikov** po hiši na različne preglede, preiskave ter na terapije, največkrat z invalidskimi vozički, pa dvig raznih pripomočkov in zdravil zanje, občasno tudi za sprehod v park. Posebej dragocena so daljša **druženja**, ko potrebujejo našo pozornost, bolj poglobljen pogovor, nekoga, ki mu bo prisluhnil.

Ob dosedanjem delu na OI smo se odzivali tudi klicem iz **oddelka za paliativno oskrbo**, čeprav ima večina med nami še precej zadržkov in pomislekov oz. predsodkov pri angažiranju za paliativne bolnike. Od junija letos zato potekajo srečanja skupine tistih, ki smo pripravljene prevzeti tudi take dolžnosti, hkrati pa začnemo tudi z delavnicami in predavanji za širšo informiranost in izobraževanje, da bi lahko čim prej **prevzeli dogovorjene naloge tudi pri spremljanju** paliativnih bolnikov na OI in hkrati **pomagali rušiti predsodke in širiti informiranost javnosti** o tem do nedavne ga še preveč obrobem področju.

Ključne besede: *onkologija – pomoč bolnikom – prostovoljstvo – paliativna oskrba*

Kontakt avtorice: petra.samec@guest.arnes.si



HOSPIC - VLOGA IN POMEN V PALIATIVNI ZDRAVSTVENI OSKRBI HOSPICE - ROLE AND IMPORTANCE IN PALLIATIVE HEALTH CARE

Hedvika Zimšek, Renata Jakob Roban

Slovensko društvo hospic

Hospic oskrba ima v svetu dolgo tradicijo. Postavila je temelje za razvoj sodobne paliativne oskrbe kot posebne skrbstvene dejavnosti v zdravstvenem sistemu. V Sloveniji, hospic oskrbo že skoraj petindvajset let v organizirani obliki izvaja Slovensko društvo hospic. Kot nevladna humanitarna organizacija si prizadeva za premik umiranja in smrti iz institucionalnih okolij, ki jih pogosto zaznamuje brezoseben odnos, v domače okolje. Za umiranje v domačem okolju je potrebno najprej opogumiti svojce in jih pri tem ustrezno podpreti. Hospic oskrba je naravnana na specifične in individualne potrebe umirajočega in njegove družine.

Slovensko društvo hospic razvija psihosocialni model oskrbe, ki ga izvaja tim strokovnih delavcev s področja zdravstvenega in socialnega varstva ter usposobljeni prostovoljci. Hospic je vzor povezovanja zdravstvenega in socialnega področja.

Hospic oskrba temelji na timskem ter interdisciplinarnem pristopu oskrbe na pacientovem domu, v domovih za starejše in v bolnišnicah skozi mrežo enajstih območnih odborov.

Ključne besede: *Slovensko društvo hospic, hospic oskrba, povezovanje, družina*

Hospice care has a long tradition. It laid the groundwork for the development of modern palliative care as a special care activity in the healthcare system. In Slovenia, hospice care has been performed for almost twenty-five years in an organized form by the Slovenian Hospice Association. As a non-governmental humanitarian organization, it strives to move dying and death from institutional settings often characterized by impersonal relationships, into the home environment. For dying in

a home environment, it is necessary to first encourage relatives and support them accordingly. Hospice care addresses the specific and individual needs of the dying patient and his family.

The Slovenian Hospice Association is developing a psychosocial model of care provided by a team of health and social care professionals and trained volunteers. Hospice represents the model of linking the fields of health and social work.

Hospice care is based on a team-based and interdisciplinary approach care at patients' home, nursing homes and hospitals through a network of eleven regional committees.

PRISPEVKI UDELEŽENCEV





ZAŠČITA PACIENTOVEGA DOSTOJANSTVA V POGLEDU ZDRAVSTVENIH DELAVCEV NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA

Katja Jeršin¹, Marjana Bernot²

¹ Oddelek za internistično onkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

¹ Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana

^{1,2} Fakulteta za zdravstveno nego Angele Boškin

Ključne besede: dostojanstvo, spoštovanje, paliativni pristop, odločanje o oskrbi

Teoretična izhodišča: Dostojanstvo je osnovna človekova pravica, ki lahko vsakemu pomeni nekaj drugega. Oskrba z dostojanstvom pomeni, da spoštujemo in obravnavamo posameznika, njegove individualne vrednote. Vsi vključeni v oskrbo naj bi pacienti v vseh zdravstvenih stanjih obravnavali z dostojanstvom, dostojanstvena oskrba naj bi se nadaljevala tudi po smrti pacienta. Z raziskavo smo želeli ugotoviti kaj dostojanstvo pomeni zdravstvenim delavcem na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OI) ter kako skrbijo za ohranjanje pacientovega dostojanstva.

Metoda: Raziskovanje je temeljilo na kvantitativni metodi, kot inštrument smo uporabili vprašalnik. Razdelili smo ga med 178 zdravstvenih delavcev OI, 23. 1. 2015. Vključeni so bili zdravniki, diplomirane medicinske sestre, zdravstveni tehniki, socialni delavci, fizioterapevti in dietetiki. Realizacija vzorca je bila 53 %. Pridobljene rezultate smo obdelali z Microsoft Office Excel, SPSS 21.0. Uporabili smo izračun povprečne vrednosti, standardni odklon, t-test in statistični test ANOVA. Rezultate smo prikazali s pomočjo tabel, grafov in opisno.

Rezultati: Zdravstveni delavci so navedli, da je dostojanstvo pomembno za vsakega posameznika (PV = 4,84). V raziskavi smo sklenili ugotovitve o mnenju zdravstvenih delavcev, in sicer, da pacientom veliko pomeni samostojno opravljanje vsakodnevnih aktivnosti (PV = 4,32). Zdravstveni delavci so mnenja, da je najpomembnejša lastnost zdravstvenega delavca – profesionalca, strokovnost (PV = 4,90).

Razprava: Ugotovili smo, da ima dostojanstvo veliko pomenov, zdravstvenim delavcem pomeni spoštovanje samega sebe, kakor tudi drugih ljudi. V očeh zdravstvenih delavcev staranje ogroža dostojanstvo, so mnenja, da spremenjen zunanji izgled, pacientom zmanjšuje občutek samozavesti. Zdravstveni delavci menijo, da želijo pacienti imeti nadzor in možnost odločanja glede zdravljenja in oskrbe.



OCENA OSVEŠČENOSTI LAIČNE POPULACIJE O PALIATIVNI OSKRBI V SEVEROVZHODNI SLOVENIJI

Dorotea Gašpar,

Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru; gaspar.dorotea@gmail.com

Estera Gjuras, *Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru*

Mentor: Prim. doc. dr. Erika Zelko, dr. med, spec.

Katedra za družinsko medicino MF Maribor

Ključne besede: *paliativna oskrba, osveščenost, populacij*

Uvod: Paliativna oskrba je celostna pomoč bolnikom z napredovalo kronično boleznijo in njihovim bližnjim. Ovire pri vzpostavljanju paliativne oskrbe so nepoznavanje področja in pogosto negativna stališča o paliativni oskrbi. Namen raziskave je bil oceniti osveščenost laične populacije o paliativni oskrbi v severovzhodni Sloveniji.

Metode: Izvedli smo presečno raziskavo. Polnoletni udeleženci so lahko izpolnili pisno ali spletno obliko validiranega vprašalnika. Podatke smo zbirali s pomočjo zdravnikov družinske medicine v juniju in juliju 2019.

Rezultati: V analizo smo vključili 525 popolno izpolnjenih vprašalnikov. Sodelovalo je 356 žensk (67,8 %) in 169 moških (32,2 %), starih od 18 do 80 let ali več. 76,8 % vprašanih je navedlo, da so o paliativni oskrbi že slišali. Osnovni cilj paliativne oskrbe je prepoznalo 54,5 % vprašanih. Zadnjo fazo življenja bi 68,2 % vprašanih želelo preživeti doma. Pri primerjavi štajerske in pomurske regije smo ugotovili, da Prekmurci navajajo višjo raven osveščenosti paliativne oskrbe (86,1 % / 75,0 %), pogosteje si želijo pomoči pri lajšanju duhovnih stisk (29,1 % / 20,0 %) in si v večji meri želijo umreti doma (79,7 % / 66,1 %).

Diskusija in zaključek: Prebivalci severovzhodne Slovenije so že slišali o paliativni oskrbi, vendar o njej nimajo podrobnejšega znanja. Tisti, ki imajo izkušnje s paliativno oskrbo pri njihovih bližnjih, zaposleni v zdravstvu in ženske so med boljše osveščeni o paliativni oskrbi. Za dvig ravni osveščenosti o paliativni oskrbi bo v prihodnosti potrebno načrtovati aktivnosti za izboljšanje le-te.



OCENA ŠTEVILA HOSPITALIZIRANIH BOLNIKOV Z NEOZDRAVLJIVO RAKASTO BOLEZNIJO V UKC MARIBOR MED LETI 2017 IN 2019

Andrej Žist¹, Vesna Ribaric Zupanc¹

¹Oddelek za onkologijo, UKC Maribor, Maribor, Slovenija
andrej.zist@ukc-mb.si

Ključne besede: *paliativna oskrba, neozdravljivo rakasto obolenje*

Ozadje: Kronične, nenalezljive bolezni v zahodnih družbah predstavljajo glavni vzrok smrtnosti. V zadnjem obdobje bolezni ima ključno mesto podporno, paliativno zdravljenje, ki v ospredje postavlja ohranjanje kvalitete in dostojanstva življenja. Zaradi omejenih sredstev podporno, paliativno zdravljenje ni del standardne obravnave vseh bolnikov z neozdravljivo rakasto boleznijo, kot tudi ni znano dejansko število hospitaliziranih bolnikov, pri katerih bi bilo tovrstno zdravljenje potrebno.

Materiali in metode: V UKC Maribor je bila izvedena retrospektivna, presečna raziskava z namenom ocene prevalence hospitaliziranih bolnikov z neozdravljivo rakasto boleznijo v zadnjem obdobju življenja med leti 2017 do 2019. Zajeti so bili vsi hospitalizirani bolniki, ki so ob odpustu imeli diagnosticirano neozdravljivo maligno bolezen (metastatska bolezen ali lokalno napredovala bolezen, kjer radikalno zdravljenje ni mogoče). Vsi podatki so bili zajeti iz bolnišničnega informacijskega sistema.

Rezultati: V letih 2017, 2018 in 2019 je bilo v UKC Maribor na izbran dan hospitaliziranih 89, 94 in 112 bolnikov z neozdravljivo maligno boleznijo, kar je predstavljalo 8,5%, 9,6% in 10,9% vseh hospitaliziranih bolnikov. Za bolnike po zaključenem specifičnem onkološkem zdravljenju so glavno indikacijo za sprejem v bolnišnico predstavljali zapleti napredovale maligne bolezni (2017: 90%; 2018: 93%; 2019: 95%), pri čemer je večina sprejemov bila urgentnih (2017: 55%; 2018: 100%; 2019: 91%).

Razprava: Bolniki z neozdravljivo maligno boleznijo predstavljajo povprečno 10% vseh hospitaliziranih bolnikov v UKC Maribor, njihovo število v zadnjih 3 letih postopno narašča. Pri bolnikih po zaključenem specifičnem zdravljenju prevladujejo urgentni sprejemi zaradi zapletov napredovale maligne bolezni (neurejena simptomatika).



GORENJSKA PALIATIVNA MAVRICA IZZIVI TIMSKEGA DELA

¹ Mateja Lopuh, Marko Možina, Anita Rđić,
Maja Kolšek Šušteršič, Yuriy Gordeev,
Irena Pergarec Źansky,
² Marijana Hribar, Anže Habjan

¹ Center za interdisciplinarno vodenje bolečine in paliativno oskrbo,
Mobilna paliativna enota, Splošna bolnišnica Jesenice

² Društvo Palias
mateja.lopuh@gmail.com

Ključne besede: *timsko delo, paliativni pristop, mobilna paliativna enota*

Namen: Obravnava bolnikov z napredovalo, kronično in neozdravljivo boleznijo zahteva izrazito timsko delo, saj posega na vsa področja bolnikovega bivanja in vključuje njegove bližnje tudi še po smrti. Člani tima delujejo po načelih transprofesionalizma in v obravnavo pritegnejo druge ključne strokovnjake. Predstavljena je analiza dela gorenjske mobilne paliativne enote v petih ključnih timskih značilnosti.

Vsebina: Timsko delo je zahtevno. Za dober uspeh tima so potrebni: vzpostavitev za uspanja, fizična bližina članov, optimalni pogoji dela, samozavedanje in smiselnost dela. Iz začetnih dveh članic se je gorenjski tim v zadnjih letih močno povečal. Dodana je še negovalna mreža, tako da razširjeni tim šteje 15 članov. Člani tima so se za delo sami odločili. Pomembno podporo zagotavlja društvo Palias, ki dopolnjuje medicinski del storitev. Tako zagotavljamo tudi spremljanje bolnika ob koncu življenja /end of life doula/ in v obdobju žalovanja. Prava povezanost članov se zaradi razpršenosti težje vzpostavlja, veliko naporov bo potrebno za vzpostavitev optimalnih pogojev dela in za izgraditev samozavedanja. Pravilna komunikacija, sprejemanje povratnih informacij, kritičen odnos do lastnega dela in iskanje rešitev so osnova za uspešno delo. Zelo pomembno je dodatno izobraževanje članov tima, medsebojna izmenjava znanja in izgradnja občutka pripadnosti. Največ težav predstavlja ob splošno slabem poznavanju načel paliativne oskrbe iskanje smiselnosti dela. Tu pomaga določitev ustreznih ciljev, učenje okolice, spodbujanje aktivnosti v lokalnih skupnostih.

Ugotovitve: Mobilna paliativna enota se je na Gorenjskem številčno precej povečala. Za pravo timsko delovanje je potrebno več naporov vložiti v povezovanje članov tima /videokonferenca/, vzpostavitev redne inter- in supervizije /vključitev zunanjega sodelovca/ in skrbeti za stalno prepoznavo ciljev dela /redna analiza in kritičen odnos do lastnega dela/.



SOOČANJE MEDICINSKE SESTRE S FIZIČNIMI IN ČUSTVENIMI POTREBAMI PACIENTA IN DRUŽINE PRI PALIATIVNI OSKRBI NA DOMU

Jožica Ramšak Pajk, Marjeta Janhar

Zdravstveni dom Ljubljana/Community Health Centre, Slovenija
jozica.ramsak-pajk@zd-lj.si

Ključne besede: *patronažno varstvo, paliativna oskrba, komunikacija*

Teoretična izhodišča: Medicinska sestra v patronažnem varstvu se vedno pogosteje srečuje z neozdravljivo bolnimi in pacienti s kroničnimi boleznimi. Paliativna oskrba in tovrstni patronažni obiski so vsakdanjost. Pri izvajanju paliativne oskrbe se medicinska sestra srečuje s številnimi izzivi, med drugim je oseba, ki v zadnjem obdobju življenja preživi največ časa s pacientom in njegovo družino. Namen prispevka je izpostaviti njeno vlogo v komunikaciji, koordinaciji med osebnim zdravnikom in drugimi službami ter socialnim vidikom družinske dinamike v soočanju z boleznijo.

Metoda: Uporabljen je kvalitativen raziskovalni pristop s poglobljenimi intervjuji s tremi medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu. V obdobju 2 mesecev so bili izvedeni z vsako sodelujočo 3 pogovori o njihovih primerih paliativne oskrbe. Vprašanja so se nanašala na temo komunikacije, koordinacije glede paliativne oskrbe med službami in o vključevanju družinskih članov.

Prvotni med kolegialni pogovor z namenom refleksije, je v soglasju s sodelujočimi prerasel v sistematično zbiranje vsebin in oblikovanja tem ter pripravo strokovnega prispevka.

Rezultati: Prepoznana so bila tri širša tematska področja. Kot prvo je komunikacija s pacientom in družinskimi člani, kjer je prisotna anksioznost, agresija in zanikanje; koordinacija in sodelovanje z osebnim zdravnikom, nego na domu in službami terciarnega nivoja; sodelovanje in komunikacija z družinskimi člani.

Razprava: Medicinska sestra v patronažnem varstvu se srečuje z različnimi primeri pri svojem delu in njena osnovna naloga je ne glede na razmere v domačem okolju, slehernemu zagotoviti čim kakovostnejšo paliativno oskrbo in obravnavo. Kronične rane, nesprejemanje bolezni in druge fizične potrebe prinašajo čustvene spremembe. Paliativna oskrba je celosten pristop, le s podporno in profesionalno komunikacijo, med profesionalnim sodelovanjem različnih služb je to mogoče zagotoviti. Raziskav o doživljanju medicinskih sester v patronažnem varstvu glede paliativne oskrbe ni veliko, zato menimo, da je prispevek lahko vzpodbuda in izhodišče nadaljnemu raziskovanju.



PODPORA GORENJSKI PALIATIVNI MREŽI – DRUŠTVO ZA PALIATIVNO OSKRBO PALIAS

Anže Habjan¹, Mateja Lopuh²

¹ Društvo za paliativno oskrbo Palias, palias.gorenjska@gmail.com

² Splošna bolnišnica Jesenice, Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo, mobilna paliativna enot

Ključne besede: Paliativna oskrba, Gorenjska, Mobilna paliativna enota, Palias

Namen: Paliativna oskrba združuje tako medicinske, kakor tudi socialne, duhovne in psihološke vidike bolnikovih bolezni in zagotavlja podporo njegovim bližnjim. Zdravstvene ustanove lahko zagotavljajo medicinske storitve, ostali del oskrbe pa je še vedno prepuščen bolnikovim bližnjim, ki se pogosto ne znajdejo in se ob soočanju z boleznijo počutijo nemočne.

Vsebina: Leta 2011 je bilo na Gorenjskem ustanovljeno Društvo za paliativno oskrbo Palias. Društvo je bilo namensko ustanovljeno za pospešitev razvoja in izvajanja paliativne oskrbe. Združuje pa tako podpornike, prostovoljce in strokovne sodelavce.

Delovanje društva omogočajo donacije posameznikov in podjetij, občinski in drugi razpisi za delovanje tovrstnih organizacij. Glavne naloge društva so podpora mobilni paliativni enoti, zagotavljanje negovalne podpore na domu, skupinsko in individualno spremljanje žalujočih, izobraževalna dejavnost za laično in strokovno javnost in brezplačna izposoja medicinsko tehničnih pripomočkov, ki se po pravilih ZZSZ med seboj izključujejo.

V okviru Društva Palias so vsako leto organizirana predavanja v lokalnih skupnosti (Pogovori o paliativni oskrbi), pripravljen je 30 urni tečaj za izobraževanje delavcem v socialnovarstvenih zavodih (projekt EUPCA). Društvo podpira izobraževanje medicinskih delavcev za izboljšanje nivoja znanja. Prostovoljno deluje več članov, ki v skladu z določili, oskrbujejo bolnike v domačem okolju in opravijo cca 20 ur dela na mesec. Velik del uporabnikov je vključen v individualno ali skupinsko podporo žalujočim.

Ugotovitve:

Število vključenih bolnikov v Gorenjski paliativni mreži skokovito narašča, kar je izziv tudi za društvo, ki bo širilo svojo dejavnost. Delovanje društva, kot primer dobre prakse, so pozitivno ocenili tako uporabniki, kot člani mobilne paliativne enote, ki lahko z njegovo pomočjo, zaokrožijo paleto paliativnih storitev.



POZNAVANJE PALIATIVNE OSKRBE S STRANI TIMA ZDRAVSTVENE NEGE IN OSKRBE V SOCIALNO VRSTNEM ZAVODU V SLOVENIJI: FOKUSNE SKUPINE S TEMATSKO ANALIZO

Sergej Kmetec¹, Zvonka Fekonja¹, Mateja Lorber¹,
Gregor Štiglic¹, Leona Cilar¹, Nataša Mlinar Reljič¹

¹ Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede

Ključne besede: *konične nenalezljive bolezni, moteči simptomi, paliativni pristop, kvalitativna raziskava*

Opis problema: S podaljševanjem življenjske dobe se večja možnost razvoja kronično nenalezljivih bolezni (KNB) s spremstvom motečih simptomov pri posameznikih. To pa prispeva k slabši kakovost življenja posameznika. Za kakovostno spoprijemanje s KNB ima pomembno vlogo na osebo osredotočena paliativna oskrba (PO). Ovire pri izvajanju PO največkrat predstavlja pomanjkljivo znanje s strani zdravstvenega tima, prepozno vključevanje in nezmožnost prilagoditve na zdravstveno stanje posameznika s KNB. Te ovire prav tako privedejo do slabše kakovosti življenja. Iz tega razloga želimo ugotoviti trenutno poznavanje PO s strani tima zdravstvene nege in oskrbe v socialno vrstnem zavodu (SVZ) v Sloveniji.

Metoda: V naši raziskavi smo uporabili kvalitativno metodologijo z metodo fokusnih skupin. Izvedenih je bilo sedem fokusnih skupin v treh SVZ v enih iz med statistični regiji v Sloveniji. Uporabili smo namenski vzorec ter vključili bolničarje, srednje medicinske sestre in diplomirane medicinske sestre.

Rezultati: Proste kode smo združili v štiri smiselne primarne podkategorije: Celostna obravnava; Zaposleni; Doživljanje in Sistemska ureditev. Na pogladij primarnih in sekundarnih podkategorij smo oblikovani eno glavno kategorija: Na osebo usmerjena PO v SVZ.

Razprava: Na podlagi posnetih fokusnih skupinah smo ugotovili, da zaposleni si želijo na osebo umerjeno PO, ki vsebuje zgodnje izvajanje v poteku bolezni, vnaprej določen načrt, podpora strani interdisciplinarnega paliativnega tima, izobraževanje zdravstvenih delavcev, ozaveščanje svojce, vključevanje svojce v obravnavo in njim nuditi podporo v vseh fazah poteka PO kot tudi v terminalni fazi ter tudi po smrti pacienta. Poleg tega tudi vzpostavitev sistema, ki povezuje institucije med seboj in podpira prenos informaciji o paliativnem pacientu.



TABOR LEVJESRČNI TERAPEVTSKO-EDUKATIVNA METODA DELA Z ŽALUJOČIMI OTROKI IN MLADOSTNIKI V SLOVENSKEM DRUŠTVU HOSPIC

Temeljni pristop pri delu z žalujočimi je osnovan na mednarodnih standardih hospic podpore v procesu žalovanja. Društvo je v dolgoletnem sodelovanju z uporabniki, strokovnjaki ter usposobljenimi prostovoljci razvilo edinstven pristop terapevtsko-edukativnega dela z žalujočimi otroki in mladostniki v obliki tabora, ki poteka v jesenskem času, letos bo potekal že 21. tabor. Pri otrocih in mladostnikih žalost pride in odide podobno kot valovi: ko nastopi izguba, se najprej pojavi šok - ali je to res, nato zanikanje in zmedenost, sledita mu bolečina in jeza, nato zdravljenje s sprejemanjem izgube in na koncu osebna rast. Na taboru otrokom nudimo podporo, toplo ljubečo atmosfero, zagotavljamo jim priložnost za igro, pomagamo jim izražati občutke in strahove, jih razbremenjujemo morebitnih občutkov krivde in odkrito povemo, da za nekatera vprašanja nimamo odgovora. Tako gradimo prostor, v katerem se otroci odprejo drug drugemu, spoznavajo občutke in izrazijo bolečino ob izgubi. Cilj tabora ni rešitev vseh težav, temveč, da skupaj delamo korake naprej od tam, kjer smo bili pred taborom - da otroci ne ostanejo prezrti v lastnem žalovanju.

Posebnosti žalovanja pri otrokih

- do 3 leta ne razumejo smrti, prevzamejo pa čustva ljudi okoli njih, kažejo znake ranljivosti, sprememb odnosa do hrane, spanja, sprememba prehrane, močenje postelje, več jočejo
- od 3-6 let mislijo da je smrt nekaj začasnega, kot je spanje, službena odsotnost, verjamejo da njihove misli, dejanja, besede lahko povzročijo smrt, da je smrt kazen za slabo obnašanje
- od 6-9 let se začenejo zavedati dokončnosti smrti, ne zmorejo razumeti njene univerzalnosti, bojijo se da je nalezljiva, težava pri besednem izražanju občutkov, občutki krivde
- od 9-13 let se zavedajo podobno kot odrasli, zavedajo se da vsa živa bitja umrejo, lahko reagirajo kot da se ni nič zgodilo kasneje pa zapadejo v globoko žalost
- od 13-18 let imajo enake predstave o smrti kot odrasli, zanje je smrt moteča sovražnica, nemir, racionalizacija ali romantiziranje smrti, potreba po obujanju spominov na umrlega

Sočutni spremljevalci žalujočih:

- niso »strokovnjaki za žalost«
- ne iščejo smisla in ne disciplinirajo
- ne pojasnjujejo in ne komentirajo
- ne silijo k sodelovanju
- so prisotni in sprejemajo
- znajo prisluhniti in podpirajo proces
- z otroki prehodijo pomemben del poti v žalovanju in rastejo z njimi
- skrbijo za osebni in poklicni razvoj, ter
- so deležni strokovne podpore društva

Osnovni podatki o taboru:

- udeleženci: do 30 žalujočih otrok in mladostnikov iz cele Slovenije v starosti 5-17 let z izkušnjo izgube bližnjega ter do 15 izkušenih in usposobljenih spremljevalcev (strokovni delavci, prostovoljci)
- trajanje in lokacija: 4 dni, Dom Miloša Zidanška, Pohorje (Maribor)
- program zajema: bivanje s prehrano, psihosocialno delo s posameznikom/skupino ter osnovno zdravstveno-vzgojno spremstvo
- organizacija in izvedba: Slovensko društvo hospic v sodelovanju z ZPM Maribor

Refren Himne Levjesrčnih (Ines Dramé):

*Včasih ni dovolj, če si prisrčen,
včasih moraš biti levjesrčen,
kadar se zgodi, kar te žalosti,
srce odpri, srce odpri.*



UVAJANJE PALIATIVNE OSKRBE V DSO KRŠKO

Ingrid Kus Sotošek, dr. med., spec. spl. med.

ZD Krško

Ključne besede: *paliativna oskrba, opiat, prehranska podpora, pisna navodila*

Pred 2 letoma, ko sem začela z delom zdravnice specialiste splošne medicine v DSO, sem naletela na določene izzive. Pri vodenju paliativne oskrbe sem se soočila z nekaterimi zadržki, omejitvami pri delu. Kot prvo je bilo potrebno doseči dogovor glede opiatne terapije. Vodstvo doma in posamezni strokovni kadri niso vedeli, kako naj odreagirajo pri vodenju protibolečinske terapije v primeru prebijajoče bolečine. Do tedaj so bili navajeni, da je zdravnik odredil vso protibolečinsko terapijo, tudi za prebijajočo bolečino, zato so v primeru odsotnosti domačega zdravnika klicali v urgentno službo za navodila glede terapije. Najprej sem morala pri osebju osvežiti nekaj osnov o bolečini: vrsti bolečine, zdravljenju bolečine, merjenju bolečine po VAS lestvici. Naučiti so se morali, kaj je prebijajoča bolečina, kdaj se pojavi in katero predpisano zdravilo naj v takem primeru dajo, kdaj morajo oceniti učinek dane terapije in kako ukrepati, če učinek ni zadovoljiv.

Z vodstvom doma sem morala doseči, da lahko osebe dá opiat takrat, ko ga pacient potrebuje - tako kot to storijo doma svojci. Osebe je dobilo pisna navodila o postopkih in doziranju protibolečinske terapije, določila sem vrsto zdravila za prebijajočo bolečino in njegovo dozo. Vsi pacienti z opiatno terapijo so prejeli v redni terapiji tudi osmotsko odvajalo. Zagotovila sem, da je bilo odvajalo vedno dovolj, saj je osebe dobilo navodilo, naj dozo le-tega prilagaja glede na potrebe posameznega pacienta. Poleg omenjenega so se medicinske sestre morale naučiti tudi aplikacije subkutane infuzije ter principe omejitve vnosa tekočine pri paliativnem pacientu in nato tudi pri umirajočem pacientu v zadnji fazi bolezni. Prilagajali smo protibolečinsko terapijo, podporno terapijo in »ukinjali« terapijo, ki ni bila več koristna. Urgentna in dežurna služba je bila obveščena o posameznih pacientih v paliativni oskrbi.

Pri vsakem posameznem paliativnem pacientu so sestre dobile tudi pisna navodila, kakšne možne zaplete lahko pričakujemo, kakšni so njihovi znaki in na kaj naj bodo pozorne.

Pri kroničnih ranah - pooperativnih, zaradi pritiska, napredovale ishemije okončin ali zaradi napredovale maligne bolezni smo uvedli sodobne obloge. Pripravili smo predavanje za vse zaposlene o negi kroničnih ran, tipih sodobnih oblog, pravilni aplikaciji in načinu namestitve. Zaposleni so se udeležili regionalnega posveta v Posavju o paliativni oskrbi. Prijavili so se tudi na izobraževanje, vendar ni bilo dovolj prijavljenih za izvedbo izobraževanja v Posavju.

V naslednjem letu smo se poglobljeno posvetili tudi prehrani. Ponovno je delovna terapeutka začela z ocenjevanjem motenj požiranja in ozaveščanjem vsega osebja o hranjenju pacientov, ki imajo različne motnje požiranja. Uvedli smo zgoščevalce tekočine. Poudarek je bil na zadostnem vnosu beljakovin glede na telesno težo, saj smo s tem preprečevali podhranjenost, ohranjali mišično maso (skupaj s telesno vadbo), preležanine so se hitreje pozdravile, slabokrvnosti je bilo manj. Pri vsakem na novo sprejetem pacientu smo izmerili telesno višino, telesno težo, določili ITM, RR in pulz.

Pri rizičnih pacientih smo sistematično izpolnjevali vprašalnik NRS 2002 in takoj, ko je bilo potrebno, začeli s prehransko podporo. V centralni kuhinji in tudi v kuhinjah gospodinske skupnosti je bilo možno pripraviti prilagojeno hrano tudi izven časa obrokov. Hrano smo prilagodili glede na potrebe in želje pacientov. Uvedli smo prehranska dopolnila in enteralno prehrano individualno prilagodili potrebam pacientov.

Izzivi v prihodnosti: izobrazba osebja iz paliativne oskrbe (dipl. med. sestre, socialne delavke,), dietetik kot del obveznega kadra v DSO,...



RAZVOJ METOD ZA ORIS KULTUROLOŠKIH ZNAČILNOSTI OSKRBE OB KONCU ŽIVLJENJA V 11-IH DRŽAVAH V OKVIRU EU PROJEKTA ILIVE

Miša Bakan, Urška Lunder, Hana Kodba Čeh, Branka Červ

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergije Golnik
misa.bakan@klinika-golnik.si

Ključne besede: *kulturoloških vidiki oskrbe ob koncu življenja, mednarodna raziskava*

Uvod: S projektom iLIVE želimo opisati izkušnje, skrbi in pričakovanja bolnikov z napredovalo kronično boleznijo ob koncu življenja in njihovih bližnjih v Argentini, Nemčiji, Islandiji, Novi Zelandiji, Nizozemski, Norveški, Sloveniji, Španiji, Švedski, Švici in Veliki Britaniji. Ob tem kulturološke razlike igrajo pomembno vlogo. Z vpogledom v kulturološke značilnosti oskrbe ob koncu življenja v Sloveniji in drugih državah lahko predvidimo težave in prednosti pri vpeljevanju modelov oskrbe iz drugih okolij.

Namen: Razviti metode za okvirni oris kulturoloških značilnostih oskrbe ob koncu življenja v 11 državah za uporabo v interpretacijah različnosti oskrbe.

Metode: Kulturološke značilnosti neke skupine so dinamičen in odprt koncept, zato raziskovanje kulturoloških vidikov oskrbe ob koncu življenja zahteva raznolik metodološki načrt – triangulacijo. Izbrali smo (1) dokaze iz literature, (2) pregled nacionalne zakonodaje po državah ter (3) pridobivanje mnenj ekspertov s področja oskrbe ob koncu življenja. Izhodišče za zbiranja dokazov iz literature predstavljajo pregledni članki o kulturoloških vidikih oskrbe ob koncu življenja, pri katerih nadaljujemo postopek snežne kepe: pregledujemo reference vključenih in sledimo nove članke, ki le-te citirajo. Dokumente s področja zakonodaje pridobivamo s kontakti iz držav udeleženk. V literaturi in dokumentih nenaslovljena področja kulturoloških vidikov smo vključili v anketni vprašalnik, ki ga izpolnijo eksperti s področja oskrbe ob koncu življenja iz držav udeleženk.

Diskusija: Razvijanje metod raziskovanja kulturoloških vidikov na področju oskrbe ob koncu življenja v različnih državah je kompleksno, a lahko služi boljši interpretaciji oskrbe ob koncu življenja v mednarodnih raziskavah in pri vpeljevanju tujih modelov oskrbe.



OSKRBA MALIGNNE RANE IN OBVLADOVANJE NEPRIJETNEGA VONJA

Alma Kadić, dipl. m. s.,¹ Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.,²

¹ Oddelek za internistično onkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

² Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana

^{1,2} Fakulteta za zdravstveno nego Angele Boškin

Ključne besede: *vonj malignih ran, psihosocialne težave, paliativni pristop*

Teoretična izhodišča: Oskrba maligne rane je zelo kompleksna in zahteva celovit pristop. Velik problem tako za pacienta kot njegovo okolico predstavlja neprijeten in ne nadzorovan vonj maligne rane ter posledično psihosocialne težave. Namen prispevka je preučiti smernice za oskrbo maligne rane s poudarkom na obvladovanju neprijetnih vonjav ter opredelitev ostalih težav, ki jih ima lahko pacient zaradi maligne rane.

Metoda: Uporabili smo metodo sistematičnega pregleda literature. Literaturo smo iskali v podatkovnih bazah COBISS, PubMed, Cinahl, Obzornik zdravstvene nege in Google učenjak. Opredelili smo ključne besede in postavili omejitvene kriterije iskanja.

Rezultati: V polnem besedilu smo vključili 4 175 člankov, od tega smo izključili 4 163 in tako dobili 28 potencialno ustreznih člankov. Po pregledu smo določili 17 ustreznih člankov. Članki spadajo med posamezne randomizirane in posamezne nerandomizirane klinične študije, posamezne opazovalne študije ter sistematične preglede opisnih in opazovalnih študij. Uporabili smo kvalitativno vsebinsko analizo po Vogrincu in tehniko kodiranja virov. Oblikovali smo 3 vsebinske kategorije: psihosocialne težave povezane z maligno rano, načini reševanja psihosocialnih težav ter načini obvladovanja neprijetnega vonja.

Razprava: Ugotavljamo, da je le malo raziskav narejenih na področju Slovenije, ki preučujejo paciente z oskrbo malignih ran ter njihove psihosocialne težave. Oskrba maligne rane je izziv tako za pacienta kot za zdravstvenega delavca. Pacienti navajajo, da imajo težave s oskrbo malignih ran zaradi pomanjkanja napotkov s strani zdravstvenih delavcev. Izobraževanja za paciente z individualnim pristopom oskrbe maligne rane, bi pomagala do boljše kakovosti življenja. Z lajšanjem neprijetnega vonja, se tudi psihosocialne težave zmanjšajo.



PALIATIVNI BOLNIK NA PRIMARNEM NIVOJU - UČENJE S SIMULACIJAMI V ZDRAVSTVU

Nina Kastelic (nina.kastelic@zd-lj.si),

Uroš Zafošnik (taj.sim@zd-lj.si)*

* Simulacijski center, Zdravstveni dom Ljubljana,
enota IRROZ, Metelkova 9, 1000 Ljubljana

Ključne besede: *paliativa, usposabljanje, simulacije v zdravstvu*

Simulacije v zdravstvu so uspešen način usposabljanja za vse člane zdravstvenega tima, da trenirajo spretnosti in veščine v varnem okolju. Udeleženci na tak način pridobijo izkušnje za obravnavo intervencij, ki se redko izvajajo v kliničnem okolju. V ta namen smo v Zdravstvenem domu Ljubljana v Simulacijskem centru pripravili program usposabljanja "Paliativni bolnik na primarnem nivoju - učenje s simulacijami v zdravstvu". Ocenjujemo, da je bistvenega pomena, da se zdravstveni timi na primarnem nivoju nenehno izobražujejo tudi iz vsebin paliative, saj s tem pridobijo zaupanje v svoje znanje in sposobnosti, ter tako zmanjšajo stres, ki nastane ob intervencijah, ki jih moramo izvesti ob bolniku. Obravnava pacienta tako postane tudi bistveno varnejša, kajti s tem zmanjšujemo nastanek napak v klinični praksi.

»Paliativni bolnik na primarnem nivoju – učenje s simulacijami v zdravstvu« je interaktivna učna delavnica z ogromno praktičnega dela, ki se izvaja za največ 12 udeležencev. Usposabljanje vodijo trije trenerji, ki usposabljanje izvajajo z metodo učenja s simulacijami v zdravstvu (teorija, ročne spretnosti, simulacije, debriefing). Tak način izobraževanja prinaša mnogo prednosti, med katerimi izpostavljamo predvsem opremo: simulator paliativnega bolnika, ki odgovarja kot živ človek, simulator VAP-a z refluksom krvi,... Program ocenjujemo kot uspešen, saj so ga udeleženci ocenili z maksimalno oceno v 98%, ter pri tem dosegajo odlične rezultate (primerjava vstopnega (40%) in izstopnega (85%) znanja udeležencev uposabljanja).



PREDSTAVITEV PSIHOTERAPEVTSKIH SKUPIN ZA BOLNIKE Z METASTATSKIM RAKOM NA ODDELKU ZA PSIHOONKOLOGIJO

Andreja Cirila Škufca Smrdel, Tina Rus, Mirjam Rojec,
Jana Markovič in Manja Kuzma Okorn

Ključne besede: *psihoterapevtske skupine, suportivno-edukativni program, bolniki z metastatskim rakom.*

Uvod: Bolnikom z napredovalo onkološko boleznijo in bolnikom v paliativni oskrbi smo poleg individualne kliničnopsihološke obravnave na Oddelku za psihoonkologijo ponudili tudi možnost skupinske suportivne psihoterapije po principih kognitivno vedenjske terapije. Pri spoprijemanju z boleznijo se namreč pogosto soočajo s stopnjevano duševno stisko, prav tako pa so nekatere vsebine, ki jih v terapevtskem procesu odpirajo, specifične za spoprijemanje z neozdravljivostjo bolezni.

Namen: Predstaviti strukturo terapevtske skupine bolnikov z metastatsko boleznijo, ki potekajo na Oddelku za psihoonkologijo.

Vsebina in ugotovitve: Terapevtske skupine za bolnike z metastatsko boleznijo so na Oddelku za psihoonkologijo potekale od maja 2018 do junija 2019. Na osnovi analize vsebin, ki so jih v nestrukturiranem pogovoru odpirali bolniki, smo oblikovali program strukturiranih suportivno edukativnih skupin, osnovanih na terapevtski modaliteti kognitivno vedenjske terapije.

Program 10. srečanj, ki potekajo enkrat mesečno, tako obsega naslednje tematike iz področja osnov kognitivno vedenjske terapije: Povezanost misli, čustev in vedenja ter strategije obvladovanja misli; obvladovanje in izražanje čustev; strah pred napredovanjem bolezni; čuječnost; asertivnost; doživljanje svojega telesa; delo na družinskih odnosih in komunikaciji; vrednote in vedenjska aktivacija. Pomemben del vsakega srečanja je učenje sprostitvenih tehnik ter osnov čuječnosti.

Uporabnost za izboljšanje strokovnega dela: Terapevtska skupina pomeni pomemben doprinos k možnostim obravnave bolnikov. Bolniki z metastatskimi boleznimi imajo poleg individualne kliničnopsihološke obravnave možnost vključitve v skupinsko psihoterapevtsko obravnavo s specifičnim terapevtskim programom, kar predstavlja edinstven prispevek k celostni obravnavi onkoloških bolnikov.



PALIATIVNA OSKRBA PRI OTROKU S HUDO POŠKODBO GLAVE - PRIMER DOBRE PRAKSE

Nataša Šuštar, Petra Lešnik Musek, Tanja Loboda,
Judita Kolenc, Sara Bertok, Dušanka Lepej,
Ivana Kreft Hausmeister, Anamarija Meglič

*Tim za paliativno oskrbo otrok, Pediatrična klinika,
Univerzitetni klinični center Ljubljana
anamarija.meglic@mf.uni-lj.si*

Ključne besede: *spastična tetraplegija, encefalopatija, paliativna oskrba*

Namen: Predstavitev primera paliativne oskrbe dečka s hudo poškodbo glave zajema multidisciplinarno obravnavo in sodelovanje tima za paliativno oskrbo otrok Pediatrične klinike.

Vsebina: 11-letni deček je pred nekaj leti utrpel hudo poškodbo glave. Ob nesreči je bil oživiljan, prišlo je do več zapletov zdravljenja. Posledično ima spastično tetraplegijo, epilepsijo, hidrocefalus, je slep, ne komunicira z okolico, odziva se le na bolečino. Dih preko traheostomske kanile, hranjen je preko gastrostome, vstavljeno ima ventrikulo-peritonealno drenažo. Ob hitri rasti napreduje skolioza hrbtenice, ki slabša stanje pljuč. Ob prebolevanju okužb in oslabljeni spodobnosti kašlja se poslabšuje tudi splošno stanje dečka. Je v domski oskrbi in popolnoma odvisen od pomoči zdravstvenega osebja. Zaradi potrebe po poenotenju zdravljenja ob različnih specialističnih obravnavah, dilem o koristi operativnega posega in drugih vrst invazivnega zdravljenja ob naraščajoči stiski družine in zdravstvenega osebja, je dečka obravnaval paliativni tim v sodelovanju z vsemi lečečimi zdravniki ter starši.

Starša sta predvsem želela, da bi otroku zmanjšali trpljenje. Optimizirali smo zdravljenje bolečine, spastičnosti in epilepsije in z predvideno uporabo pripomočkov za nego dihal zmanjšali pojavnost okužb. Predvidene različne specialistične obravnave smo združili v dve hospitalizaciji letno. Upoštevali smo zmožnosti sodelovanja družine. Oblikovali smo načrt nadaljnjega zdravljenja z dogovorom glede operativnega posega in opustitve invazivnih ukrepov, ki dečku ne bi bili v korist. Z načrtom smo seznanili zdravstveno osebje vseh ustanov, ki so vključene v zdravljenje in nego.

Ugotovitve: Oblikovanje načrta nadaljnjega, paliativnega zdravljenja težko neozdravljivo bolnega otroka nedvomno prispeva k izboljšanju kvalitete dečkovega življenja, poenoti zdravljenje in zmanjša stiske družine in zdravstvenega osebja.



PALIATIVNI TIM - S SODELOVANJEM DO CELOSTNE OSKRBE

Maja Žagar, *Slovensko društvo hospic*

Petra Gornik, *SB Novo mesto, Oddelek za abdominalno kirurgijo*

petra.gornik@gmail.com

Ključne besede: *mreženje, zdravstvena oskrba, psihosocialna podpora*

Po izkušnjah pri spremljanju umirajočih večina opravljenih zdravstvenih storitev in psihosocialne oskrbe obolelega poteka izven bolnišničnega okolja. V podporo se vključujejo različne nevladne organizacije, ki s svojim delovanjem prispevajo k dobiti obolelega in njegovih svojcev.

Povezovanje in mreženje organizacij javnega zdravstva in nevladnega sektorja omogoča dvig kakovosti storitev ter dobro zdravstveno in psihosocialno oskrbo bolnika. Celosten pristop zagotavlja, da so potrebe bolnikov in njihovih družin slišane in upoštevane na vseh ključnih področjih.

V prispevku želimo predstaviti pomen mreženja med nevladnimi in zdravstvenimi organizacijami kot osnovo za vzpostavitev kompetentnega paliativnega tima. Znotraj tega bo delovala stična točka za prenos informacij med vsemi vključenimi v oskrbo umirajočega. Predstavili bomo primer dobre prakse sodelovanja med SB Novo mesto in Slovenskim društvom hospic.

Aktivno zdravljenje se zaključí, podporno zdravljenje, skrb in nega nikoli. Ključnega pomena je komunikacija med zdravnikom in bolnikom, ki lahko okrepi ali ogrozi medsebojno zaupanje in odnos tekom zdravljenja. Potrebno je, da se umirajočemu nudi podpora skozi vse faze sprejemanja bolezni: šok, zanikanje, jeza/aktivacija, barantanje, nemoč, depresija, in končno, sprejemanje situacije takšne, kot je. Strokovni delavci in prostovoljci nevladnih organizacij nudijo podporo v domačem okolju. Njihovo izobraževanje o paliativni oskrbi, npr. o tem, kam se lahko obrnejo svojci za informacije o možnostih lajšanja bolečine ali o znakih aktivnega umiranja, je obojestranskega pomena. Zdravnik preko paliativnega tima pridobi informacije s terena in lahko prilagodi terapijo in svojcem ponudi potrebno podporo. Dobro usposobljeni prostovoljci nudijo svojcem bistvene medicinsko utemeljene informacije. S tem dodajamo življenje dnevom in ne dni življenju.



OBRAVNAVA GINEKOLOŠKO - ONKOLOŠKIH BOLNIC NA KLINIČNEM ODDELKU ZA GINEKOLOGIJO

Alenka Borštnar, dipl. babica

prof. dr. Špela Smrkolj

UKC Ginekološka klinika Ljubljana- Klinični oddelek za ginekologijo
borstnar.alenka@gmail.com

Ključne besede: *ginekološki raki, umiranje, paliativna oskrba*

Rak rodil, predstavlja visok delež rakavih obolenj pri ženskah. Pogostost pojavljanja, ozdravljivost in preživetje se razlikujejo glede na prizadeti organ in razširjenost bolezni in uspešnost dopolnilnega sistemskega zdravljenja. V letu 2018 je bilo na Ginekološki kliniki v Ljubljani obravnavano 1229 bolnic z rakom rodil, operiranih pa 1194. O načinu zdravljenja se zdravniki odločijo na konziliju, ki poteka enkrat tedensko. Bolnice so obravnavane po najnovejših smernicah, kar omogoča hitrejše okrevanje in boljše preživetje.

V naši kulturi še vedno velja, da so najboljši zdravniki tisti, ki znajo ozdraviti bolezen. Lahko rečemo, da živimo v kulturi zanikanja smrti. Besedi smrt in umiranje sta le redko vključeni v pogovor med bolnico, svojci in zdravstvenimi delavci. Ko bolezen napreduje in je specifično zdravljenje izčrpano, se zdravniki na konziliju odločijo, da je nadaljnja obravnava bolnice samo še paliativna, pa vendar se zdravniki o tem le redko pogovorijo z bolnico in svojci.

Paliativna oskrba je temeljna pravica bolnika. Temelji na obveščeni pacientski in njegovi bolezni, zdravljenju in oskrbi, podpori svojcem, predvsem pa je stalna oskrba do smrti (Zakotnik in Červek 2009). Na kliničnem oddelku za ginekologijo se nekateri zavedamo pomena paliativne oskrbe, zato smo se udeležili izobraževanja »**Korak za korakom**«, ki ga organizira Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo.

Paliativne oskrbe na ginekološkem oddelku so deležne le redke bolnice, največkrat šele v zadnjih dneh življenja. Pogosto so intenzivno zdravljene vse do smrti (parantralna prehrana, transfuzija, invazivni posegi v zadnjih dneh).

In tako smrt in umiranje postaneta »slaba smrt«. Način kako ljudje umirajo, odraža kako družba živi (Christian R. Ntzimira 2019).



VPLIV PROGNOŠTIČNIH OCEN NA STANJE BOLNIKA PO AKUTNI MOŽGANSKI KAPI

Marjan Zaletel

marjan.zaletel@kclj.si, mzaletel34@gmail.com

Ključne besede: *paliativna oskrba, možganska kap, občutljive-prednostne odločitve, prognostični modeli*

Namen: Primarna paliativna oskrba po možganski kapi (MK) naj bi bila dostopna bolnikom s krajšim preživetjem in pomembno funkcionalno prizadetostjo, ki nimajo možnosti za okrevanje in predstavlja izbiro zdravljenja. Značilnost oskrbe po MK so prednostno-občutljive odločitve dekompresivna kraniektomija (DK), zunanja ventrikularna drenaža (ZVD), ki temeljijo na koristih in tveganjih za bolnika. Zato je pomembna natančna prognoza, ki je povezana z umrljivostjo/preživetjem in onеспособljenostjo/dejavnostjo bolnika. Napake v prognoziranju so povezane s prezgodnjim ukinjanjem zdravljenja ali prekomernim zdravljenjem. Zaradi subjektivne napake pri prognozi je smiselno uporabljati prognostične modele.

Vsebina: 66 - letna gospa je bila sprejeta na Nevrološko kliniko zaradi nenadne motnje zavesti. Opazovali so plegijo levih okončin. Ob sprejemu je bila gospa predihavana. CT glave je pokazala obsežen znotrajmožgansko krvavitev frontotemporalno s prodorom v 3. in 4. prekat. GSK ob dogodku je bila 3-4, mRS 5, WFNS (World Federation of Neurosurgical Societies) 5 in ICH (Intracerebral Hemorrhage) 4. Opravljena je evakuacija hematoma, vstavljena ZVD in narejena DK. Sprejeta je bila na Oddelek nevrološke intenzivne terapije. Po posegih je bila gospa uvedena v paliativno oskrbo.

Ugotovitve: Prognoza po WFNS je kazala na 90% umrljivost, po ICH pa 97% umrljivost v 30 dneh po dogodku. po 3 mesecih je bila gospa budna, brez znakov mentalne in motorične aktivnosti. Ugotovljeno je bilo vegetativno stanje.

Uporabnost: Izgleda, da imajo prognostični model vpliv na onеспособljenost po MK. Zato so lahko koristni za predvidevanje o dolgoročnem funkcionalnem stanju bolnika, ki je pomembno za odločitve o izbiri paliativnega zdravljenja po možganski kapi.



POMEN PRIMERNE OBRAVNAVE NUJNEGA STANJA PRI BOLNIKU VKLJUČENEMU V PALIATIVNO OBRAVNAVO

Nena Golob, Maja Ebert Moltara

Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki Inštitut Ljubljana

Ključne besede: *krvavitev, nujno stanje, paliativna oskrba.*

Uvod: Urgentna stanja v paliativni medicini so stanja in zapleti zaradi neozdravljive, napredovale bolezni in/ali njihovega zdravljenja; le-ta zmanjšujejo kakovost življenja in/ali izrazito skrajšujejo predvideno preživetje.

Prikaz primera: 66-letna bolnica, z napredovalima karcinomoma materničnega vratu in analnega kanala ter s številnimi pridruženimi stanji – obojestransko obstruktivna uropatija z nefrostomama, tranzverzostoma in kožna fistula – zaradi osnovne bolezni in zdravljenja, je bila ob izčrpani specifični terapiji, ki jo je prejela od aprila 2012 in junija 2017, junija 2017 predana Timu za paliativno oskrbo OI Ljubljana. Večina hospitalizacij, devet, od junija 2017 do avgusta 2019, na Oddelku za akutno paliativno obravnavo (OAPO) OI Ljubljana, je bila zaradi okužb (sečil), menjave nefrostom, neurejene bolečine in psihološke stiske. Bolnica je kljub težki bolezni samostojno živela do februarja 2019, ko je močno zakrvavela iz perineja. Urgentno je bila opravljena računalniška tomografija in uspešno embolizirana arterija mezenterika inferior, ki jo je erodirala znana preraščajoča tumorska masa medenice. Po posegu je bolnica občasno krvavela, konziliarni kirurg je predlagal embolizacijo ob vnovični večji krvavitvi. Bolnica, pokretna s hujico, pokončne drže, polna zanosa ter z optimalno kakovostjo življenja, je bila naposled odpuščena v domsko oskrbo, kjer je do smrti, avgusta 2019 zaradi sepse ob napredovali bolezni, ohranjala stike s podporno službo OAPO, ki ji je nudila telefonsko psihološko oporo in po potrebi hospitalizacijo.

Zaključek: S prispevkom poudarjamo pomen ustrezne obravnave urgentnih stanj pri bolnikih s paliativno boleznijo. Zdravljenje le-teh je etično zahtevno. Na ukrepe zdravljenja vplivajo številni dejavniki. Glavni cilj zdravljenja je izboljšanje kakovosti življenja in nato podaljševanje preživetja.



SLIKOVNO-DIAGNOSTIČNE PREISKAVE OB KONCU ŽIVLJENJA

Nina Boc¹, Marko Boc²

¹ Oddelek za radiologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

² Sektor internistične onkologije, Onkološki inštitut Ljubljana

nboc@onko-i.si

Ob ugotovitvi malignih obolenj in med aktivnim zdravljenjem so slikovno-diagnostične preiskave temelj za postavitev diagnoze in oceno uspešnosti zdravljenja. Bolj ko se zdravljenje prevesi iz aktivnega zdravljenja v izključno paliativno zdravljenje in predvsem v oskrbo ob koncu življenja je potrebno slikovno-diagnostične preiskave izbirati premišljeno.

Iz bolnišničnega informacijskega sistema smo analizirali podatke 1413 bolnikov, ki so se zdravili in vodili na Onkološkem inštitutu Ljubljana in umrli v času od 3.1.2016 do 25.9.2019. Osredotočili smo se na zadnje tri tedne življenja.

Pri pregledanih 1413 bolnikih v zadnjih treh tednih življenja smo na Onkološkem inštitutu opravili skupaj 4106 preiskav. Od tega je bilo CT preiskav 1021, MR preiskav 119, FDG-PET CT preiskav 22, scintigrafija okostja 20, rentgenskih preiskav 2341, rentgenskih kontrastnih preiskav 16 in UZ preiskav 285.

Med CT preiskavami prevladujejo CT trebuha 314, med MR preiskavami prevladuje MR glave 69, med rentgenskimi preiskavami prevladuje rtg pc 1824 (nepokretni 1585) in med UZ preiskavami prevladuje UZ abdominalna 230. Ni pa zanemarljivo, da smo pri bolnikih v zadnjih 3 tednih življenja opravili tudi 11 DIB (od tega 3 DIB dojke), 41 ABTI in MR v anesteziji pri 2 bolnikih.

V zadnjih dneh življenja že samo prestavljanje bolnikov na preiskovalno mizo pomeni za bolnika izreden napor in nemalokrat hudo bolečino, položaj pri preiskavah je velikokrat za bolnike izrazito boleč. Slikovno-diagnostične preiskave v zadnjih dneh življenja so vse prej kot prijetne in zato je potrebno skrbno izbrati vrsto preiskave, predvsem pa je potrebno skrbno pretehtati ali je izbrana preiskava potrebna, kaj lahko od preiskave pričakujemo, kakšen je njen namen in ali bo kakorkoli vplivala na nadaljnje ukrepanje.

PREDSTAVITEV SLOVENSKEGA
ZDRUŽENJA ZA PALIATIVNO
IN HOSPIC OSKRBO



Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe (SZPHO) je bilo ustanovljeno 24. oktobra 2011 in deluje pod okriljem Slovenskega zdravniškega društva (ZSD). Leta 2016 smo postali tudi enakopravni člani v Evropskem združenju za paliativno oskrbo (EAPC). Trenutno ima združenje preko 240 članov: zdravnikov, medicinskih sester ter drugih zdravstvenih delavcev. Prednost članstva je redna obveščенost o dogodkih, ki jih organizira SZPHO, nižja kotizacija za kongresih EAPC in možnost aktivnega sodelovanja v različnih projektih združenja.

Član postaneš s oddajo elektronske prijavnice na www.szpho.si. Članarine ni.

Glavno poslanstvo združenja je povezovanje strokovnjakov s področja paliativne oskrbe in širjenje znanja na tem področju. S tem namenom redno izvajamo številne aktivnosti:

Za strokovno javnost:

- 60-urna DODATNA ZNANJA iz PALIATIVNE OSKRBE – *»Korak za korakom«*
- Slovenski kongres paliativne oskrbe (na dve leti)
- 15 urna izobraževanja Obravnava simptomov v praksi – *»Iz teorije v prakso.«*
- Loko-regionalni posveti – *»Gradimo mostove k ljudem«*
- Tematski posveti – *»Na stičišču poti«*
- Aktualne teme s področja paliativne oskrbe – *»V znanju je moč«*

Za laično javnost:

- dogodki ob svetovnem dnevu 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)

Več o dogodkih in terminih izobraževanj najdete na koledarju dogodkov objavljenem na www.szpho.si.

SPONZORJI





EDINO LJUDJE, KI SE BORIJO Z RAKOM, SO VELIKO BOLJ TRDOŽIVI KOT NJIHOV RAK.

Ker so si bolniki z rakom tako različni, se je Lilly Onkologija zavezala k razvoju širokega portfelija terapij, vključno s tistimi, prilagojenimi posameznim bolnikom in podpornim rešitvam, ki pospešijo dinamiko in napredek v oskrbi bolnikov z rakom.

Lilly | ONCOLOGY

ERBITUX
DETUXIMAB

MERCK

OB PRAVEM ČASU NA PRAVEM MESTU

Pri mKRR je mesto primarne
tumorja še kako pomembno.¹⁻²

Studija FIRE-3 ni dosegla svojega primarnega cilja, tj. statistično značilnega izboljšanja stopnje celokupnega odziva na zdravljenje (na podlagi ocenе raziskovalcev) s kombinacijo Erbitux + FOLFIRI v primerjavi s kombinacijo bevacizumab + FOLFIRI, pri bolnikih z mKRR¹ in nemutiranim genom KRAS (na exonu 2).² Studija CALGB/SWOG 80405 ni dosegla svojega primarnega cilja, tj. statistično značilnega izboljšanja celokupnega preživetja s kombinacijo Erbitux + KT v primerjavi s kombinacijo bevacizumab + KT, pri bolnikih z mKRR¹ in nemutiranim genom KRAS (na exonu 2).²

¹mKRR – metastatski kolorektalni rak

Erbitux 5 mg/ml raztopina za infundiranje Skrajšan povzetek glavnih značilnosti zdravila

Sestavak: En ml raztopine za infundiranje vsebuje 5 mg cetuximaba in pomožne snovi. Cetuximab je himerno monoklonsko IgG1 protitelo. **Terapevtske indikacije:** Zdravilo Erbitux je indicirano za zdravljenje bolnikov z metastatskim kolorektalnim rakom z ekspresijo receptorjev EGFR in nemutiranim tipom RAS v kombinaciji s kemoterapijo na osnovi irinotekana, kot primarno zdravljenje v kombinaciji s FOLFOX in kot samostojno zdravlilo pri bolnikih, pri katerih zdravljenje z oksaliplatinom in zdravljenje na osnovi irinotekana ni bilo uspešno in pri bolnikih, ki ne prenašajo irinotekana. Zdravilo Erbitux je indicirano za zdravljenje bolnikov z rakom skvamoznih celic glave in vratu v kombinaciji z radioterapijo za lokalno napredovalno bolezen in v kombinaciji s kemoterapijo na osnovi platinine za ponavljajočo se in/ali metastatsko bolezen. **Odmernjevanje in način uporabe:** Zdravilo Erbitux pri vseh indikacijah infundirajte enkrat na teden. Pred prvo infuzijo mora bolnik prejeti premedikacijo z antihistaminikom in kortikosteroidom najmanj 1 uro pred uporabo cetuximaba. Zaštetni odmerek je 400 mg cetuximaba na m² telesne površine. Vsi naslednji tedenski odmerki so vsak po 250 mg/m². **Kontraindikacije:** Zdravilo Erbitux je kontraindicirano pri bolnikih z metastatskim kolorektalnim rakom z mutiranim tipom RAS ali kadar status RAS ni znan. **Posebna opozorila in previdnostni ukrepi:** Pojav hude reakcije, povezane z infundiranjem, zahteva takojšnjo in stalno ukinitje terapije s cetuximabom. Če pri bolniku nastopi blaga ali zmerna reakcija, povezana z infundiranjem, lahko zmanjšate hitrost infundiranja. Piporovljivo je, da ostane hitrost infundiranja na nižji vrednosti tudi pri vseh naslednjih infuzijah. Poročali so o primerih intersticijske pljučne bolezni (IPB), med katerimi so bili tudi smrti primeri. Take bolnike je treba skrbno spremljati. Če ugotovite intersticijsko bolezen pljuč, morate zdravljenje s cetuximabom prekiniti, in bolnika ustrezno zdraviti. Če se pri bolniku pojavi kožna reakcija, ki je ne more prenašati, ali huda kožna reakcija (tj. 3. stopnja po kriterijih CTCAE), morate prekiniti terapijo s cetuximabom. Z zdravljenjem smete nadaljevati le, če se je reakcija izboljšala do 2. stopnje. Zaradi možnosti pojavnega znižanja nivoja elektrolitov v serumu se pred in periodično med zdravljenjem s cetuximabom priporoča določanje koncentracije elektrolitov v serumu. Pri bolnikih, ki prejemajo cetuximab v kombinaciji s kemoterapijo na osnovi platinine se lahko poveča pogostost hude driske. **Nekateri učinki:** Zelo pogosti (≥ 1/10): hipomagnezija, povečanje tavi jetrnih encimov, kožne reakcije, blage ali zmerno reakcije, povečala pogostost srčne ishemije, vključno z miokardnim infarktom in kongestivno srčno odpovedjo ter pogostnost sindroma dlan in stopal. **Kombinacije s kemoterapijo na osnovi platinine se lahko poveča pogostost hude levkopenije ali hude neutropenije. V kombinaciji s capecitabinom in oksaliplatinom (XELOX) se lahko poveča pogostost hude driske. **Nekateri učinki:** Zelo pogosti (≥ 1/10): hipomagnezija, povečanje tavi jetrnih encimov, kožne reakcije, blage ali zmerno reakcije, povečane z infundiranjem, mučovitost, v nekaterih primerih resen. Pogosti (≥ 1/100 do < 1/10): dehidracija, hipokalcaemija, anoreksija, glavobol, konjunktivitis, driska, navzea, bruhanje, hude reakcije, povezano z infundiranjem, utrujenost. **Posebna navodila za shranjevanje:** Shranjuje v hladilniku (2 °C – 8 °C). **Pakiranje:** 1 viala z 200 ml ali 100 ml raztopine. **Način in režim izdaje:** izdaja zdravila je le na recept-H. Imenik dovoljenja za promet: Merck KGaA, 44271 Darmstadt, Nemčija.**

Datum zadnje revizije besedila: oktober 2018.

Pred predpisovanjem zdravila natančno preberite celoten Povzetek glavnih značilnosti zdravila.

Samo za strokovno javnost.


Podrobnejše informacije so na voljo pri predstavniku imetnika dovoljenja za promet z zdravilom:

Merck d.o.o., Letaška cesta 29c, 1000 Ljubljana, tel.: 01 560 3910, faks: 01 560 3930, e-pošta: info@merck.si

Viri: 1. Hales JW, et al. Eur J Clin Oncol 2017;70:97-98. 2. Arnold D, et al. Ann Oncol 2017;28:1713-1729. 3. Tejpar S, et al. JAMA Oncol 2017;3:194-201. 4. Venook AP, et al. Oral presentation at ESMO 2016. 5. Qin S, et al. ASCO GI 2017 (Abstract No. 483). 6. Heinemann V, et al. Lancet Oncol 2014;15:1065-1075. 7. Venook AP, et al. JAMA 2017;317:2392-2401.

SI/ERBMCR/0219/0003, 02/2019





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

Kontrola kakovosti in zanesljiva oskrba sta vsaj toliko pomembni kot dosežki znanstvenih inovacij.

Družba Amgen se že več kot 30 let z vso zavzetostjo, predanostjo in željo po popolnosti trudi za vsako od svojih zdravil.

Za dodatne informacije obiščite
biotechnologybyamgen.com, kjer najdete več
podatkov o kakovosti in zanesljivosti oskrbe, ki sta
tako pomembni za uspešno zdravljenje vaših bolnikov.



BIOTECHNOLOGY
BY AMGEN®

A page of lined paper with 25 horizontal orange lines for writing. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. On the left side, there is a vertical strip showing a blue sky with a white cloud and green grass, suggesting an outdoor setting.

OSTALI SPONZORJI



ROCHE farmacevtska družba d.o.o.

PFIZER Luxembourg SARL

STADA d.o.o.

PLIVA Ljubljana d.o.o.

VPD, Bled, d.o.o.

EUROMED d.o.o.
