

PALIATIVNA OSKRBA V SLOVENIJI

PALLIATIVE CARE IN SLOVENIA

AVTORICA / AUTHOR:

asist. dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., spec.
internistične onkologije^{1,2}

¹ Onkološki inštitut Ljubljana,
Oddelek za akutno paliativno oskrbo,
Zaloška 2, 1000 Ljubljana,

² Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta,
Vrazov trg 7, 1000 Ljubljana

NASLOV ZA DOPISOVANJE / CORRESPONDENCE:

E-mail: mebert@onko-i.si

1 UVOD

Paliativna oskrba je obravnava bolnikov z resnim bolezenskim stanjem oziroma neozdravljivo boleznijo in podpora njihovih bližnjih. Njen glavni namen je izboljšanje kakovosti življenja. Pri tem je poleg strokovne obravnave ključna tudi uporaba učinkovitih komunikacijskih veščin, s katerimi se pomaga pri doseganju realnih ciljev oskrbe. Paliativna oskrba vključuje preventivo, zgodnje prepoznavanje, celostno oceno in obravnavo telesnih simptomov, vključno z bolečino in drugimi obremenjujočimi simptomi, psihičnimi stiskami, duhovnimi težavami in socialnimi potrebami (1, 2, 3).

Pri izvajanju temelji na vrednotah posameznika, prepoznavanju in spoštovanju kulturnih značilnosti in prepričanj, iz katerih izhaja bolnik in njegovi bližnji. Izvaja se v vseh okoljih, kjer se bolnik nahaja (na bolnikovem domu, v institucionalnih ustanovah), in na vseh nivojih zdrav-

POVZETEK

Paliativna oskrba je v slovenskem prostoru mlada stroka. Njen glavni namen je zagotavljanje boljše kakovosti življenja bolnikov s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi, nudi pa tudi podporo njihovim bližnjim v času bolezni in v žalovanju. Sodobne smernice predvidevajo izvajanje paliativne oskrbe, prilagojeno potrebam posameznika skozi celoten potek življenja z neozdravljivo boleznijo. Izvajati se mora celostno, neprekinjeno in integrirano v temeljne stroke. Ključnega pomena pri tem je ustrezna koordinacija dejavnosti paliativne oskrbe z ostalimi dejavnostmi, ki pomagajo oskrbovati te bolnike. Dobra koordinacija bolnika usmeri glede na njegove trenutne potrebe do najbolj primerne izvajalca dejavnosti, ki jo bolnik potrebuje. V paliativni oskrbi ločimo štiri obdobja: obdobje zgodnje paliativne oskrbe, obdobje pozne paliativne oskrbe, obdobje umiranja in obdobje žalovanja. V zgodnjem obdobju se paliativna oskrba prepleta s specifičnim zdravljenjem, kasneje pa preide v obdobje pozne paliativne oskrbe in obdobje zadnjih dni življenja - umiranja. Cilj paliativne oskrbe je ohranjanje dostojanstva življenja in vrednot posameznika skozi celotno obdobje življenja z neozdravljivo boleznijo.

KLJUČNE BESEDE:

paliativna oskrba, umiranje, simptomi, celostna obravnava

ABSTRACT

In Slovenia palliative care is a young profession. Its main purpose is to ensure the best possible quality of life for patients with chronic incurable diseases, as well as to offer support to the relatives. Modern guidelines anticipate the implementation of palliative care adapted to the individual needs throughout the entire course of life with an incurable disease; it should be holistic, continuous and integrated into core medical disciplines. Of key importance is the appropriate coordination of palliative care activities, which directs the patient to the most suitable provider based on their current needs. In palliative care we distinguish four periods: the period of early palliative care, the period of late palliative care, the period of dying and the period of mourning. In the early period, palliative care must be integrated with



specific treatment, but later it passes into the period of late palliative care and the period of the last days of the patient's life. The main aim of palliative care is to preserve the dignity of life and the values of the individual.

KEY WORDS:

palliative care, dying, symptoms, comprehensive treatment

stvenega varstva (od primarnega do terciarnega nivoja). Večina bolnikov potrebuje strokovnjake z osnovnimi znanji iz paliativne oskrbe. Pri nekaterih bolj kompleksnih primerih pa je prav, da se dodatno vključi tudi specializirana paliativna oskrba (3, 4).

Izvajanje paliativne oskrbe je smiselno med celotnim potekom resne oziroma neozdravljive bolezni, a vedno prilagojeno glede na bolnikove trenutne potrebe. Po najspodobnejših načelih se prične izvajati sočasno s specifičnim zdravljenjem bolezni, ker s tem pomembno pozitivno vpliva na potek bolezni. Pri zagotavljanju paliativne oskrbe se sledi načelom spoštovanja življenja, ki se ga ne skrajšuje, niti po nepotrebnem ne podaljšuje. Paliativna oskrba umiranje obravnava kot naraven proces (1, 2, 3, 4).

2 RAZVOJ PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENIJI

Začetki slovenske paliativne oskrbe segajo v devetdeseta, ko so anesteziološke ekipe v vseh večjih bolnišnicah organizirale ambulate za zdravljenje bolečine (5). Leta 1996 je pričelo delovati Slovensko društvo Hospic, nevladna, ne-profitna, humanitarna organizacija, ki je nudila strokovno in laično pomoč umirajočim bolnikom in njihovim svojcem (7). Leta 2000 pa je bil na Onkološkem inštitutu Ljubljana ustanovljen prvi paliativni tim, ki je deloval kot svetovalna enota (8). V istem obdobju so se tudi v nekaterih negovalnih bolnišnicah, zdravstvenih domovih in domovih za starejše pričele izvajati nekatere dejavnosti paliativne oskrbe, a takrat večina osebja še ni imela dodatne poglobljene izobrazbe s področja paliativne oskrbe (9). V letu 2009 je bil izveden pilotni projekt v treh slovenskih regijah, ki je predstavljal podlago za leta 2010 sprejet Državni program paliativne oskrbe, ki še danes načeloma predstavlja osnovna izhodišča (1). Nadaljnji razvoj je potekal zelo različno po

različnih regijah, saj je bil odvisen predvsem od zavzetosti posameznikov v lokalnem okolju (10). Dodatno je na razvoj vplivalo tudi obdobje covid-19, ko so se nekatere storitve paliativne oskrbe razširile (npr. mobilne paliativne enote), druge (npr. oddelki paliativne oskrbe) pa so zaprle svoja vrata (11).

3 OSNOVNE ZNAČILNOSTI IZVAJANJA PALIATIVNE OSKRBE

3.1 IZVAJANJE MORA POTEKATI V SKLADU S STROKOVNIMI IN ETIČNIMI NAČELI

Temelj vsakdanjega dela v paliativni oskrbi je obvladovanje simptomov napredovale bolezni. Osnovno načelo je, da ob reverzibilnih simptomih vzročno ukrepamo, ob ireverzibilnih vzrokih pa lajšamo težave s kombinacijo farmakoloških in nefarmakoloških ukrepov (3, 14, 16). A dejstvo je, da se ob napredku medicine in vedno širši paleti možnosti obravnave simptomov (tudi invazivnimi) zdravstveni delavci mnogokrat ob tem znajdemo v položaju, ko je potreben skrben razmislek in odkrit pogovor z bolnikom in njegovimi bližnjimi, da se obravnava naprej izvaja res v bolnikovo dobrobit in v okviru bolnikovih vrednot ter želja.

3.2 IZVAJANJE GLEDE NA POTREBE BOLNIKA

V času življenja z neozdravljivo boleznijo so lahko potrebe po paliativni oskrbi različne. Večina bolnikov ima zmerne

ALI STE VEDELI?

- V Sloveniji letno umre več kot 20.000 ljudi, večinoma zaradi kroničnih neozdravljivih bolezni in bi zato v svojem zadnjem obdobju potrebovali paliativno oskrbo.
- Paliativna oskrba ni sinonim za umiranje. Obdobja paliativne oskrbe so zgodnja paliativna oskrba, pozna paliativna oskrba, obdobje umiranja in žalovanje.
- 80 % bolnikov potrebuje osnovno paliativno oskrbo, ki jo izvaja vse zdravstveno osebje, ki oskrbuje neozdravljivo bolne, in le 20 % specializirano paliativno oskrbo.

težave in potrebujejo le pomoč strokovnjakov z osnovnimi znanji iz paliativne oskrbe. Taka znanja imajo timi na primarnem nivoju (družinski zdravniki, patronažne sestre) in tudi številni zdravstveni delavci v bolnišnicah, kjer se specializirana paliativna oskrba ne izvaja. Nekateri bolniki pa vseeno potrebujejo bolj kompleksno obravnavo. Le to je potrebno zagotoviti s timi za specializirano paliativno oskrbo, na domu ali v bolnišnici, ki pa so trenutno regijsko različno dosegljivi.

3.3 IZVAJANJE MORA POTEKATI CELOSTNO IN NEPREKINJENO

Kadar se pri bolniku ugotavlja simptome napredovale bolezni, ki zmanjšujejo kakovost življenja, jih je treba pravočasno prepoznati ter izpeljati celostno oceno potreb (telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih) ter na podlagi vseh podatkov pripraviti načrt obravnave. Le ta je dinamičen in se prilagaja bolnikovemu stanju, željam in vrednotam ter potrebam njegovih bližnjih. Bolnika najlažje oceni zdravnik, ki ga najdlje pozna in spremlja skozi daljše obdobje. To je najpogostejše specialist, ki bolnika zdravi zaradi kronične neozdravljive bolezni, ali njegov družinski zdravnik.

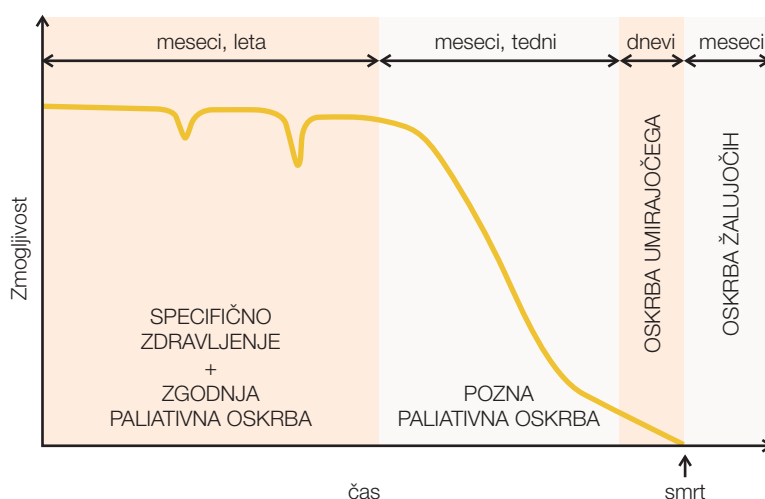
Za zagotavljanje dobre paliativne oskrbe je pomembna koordinacija služb, vključenih v paliativno oskrbo, ki zagotavlja neprekinjeno obravnavo. Za bolnika v paliativni oskrbi je prav, da je glede na njegove trenutne potrebe usmerjen v najbolj optimalno obravnavo v danem času in prostoru. Pri tem se je izkazala kot zelo pomembna dejavnost palia-

tivne oskrbe 24-urna telefonska podpora bolnikom in njihovim svojcem, saj le ta optimizira obvladovanje simptomov in tudi izrabo razpoložljivih sredstev ter kadra v zdravstvenem sistemu (2–4, 12–14).

3.4 IZVAJANJE SE MORA PRIČETI PRAVOČASNO

V paliativni oskrbi ločimo štiri obdobja: obdobje zgodnje paliativne oskrbe, obdobje pozne paliativne oskrbe, obdobje umiranja in obdobje žalovanja (slika 1) (2).

Po najspodobnejših smernicah se paliativna oskrba pri napredovalem raku začne že ob diagnozi in se v svojem začetnem obdobju aktivno prepleta s specifičnim onkološkim zdravljenjem (*zgodnja paliativna oskrba*). Takrat za optimalno kakovost življenja bolnika največkrat skrbita lečeči onkolog in družinski zdravnik z znanji osnovne paliativne oskrbe. Kadar pa se ugotavljajo kompleksnejše situacije, ki napovedujejo z napredovanjem bolezni težji potek, je smiselno bolnika vključiti tudi v zgodnjo paliativno obravnavo specializiranih paliativnih timov. Pravočasna vključitev bolnika v paliativno oskrbo omogoča boljše obvladovanje in preprečevanje težkih simptomov (telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih) ter spodbuja bolnikovo vpetost v socialne dejavnosti, bolnikove bližnje pa pravočasno pripravi in opolnomoči na postopno prevzemanje bremena oskrbe. S pravim in pravočasnim vključevanjem bolnika in bližnjih v sodočlanje glede zdravljenja in oskrbe dosežemo zadajanje dosegljivih ciljev, ki so v skladu z bolnikovimi pri-



Slika 1: Obdobja paliativne oskrbe (2).
Figure 1: Periods of palliative care (2).

oritetami in vrednotami. Rezultati več mednarodnih študij danes dokazujejo, da je zgodnja paliativna oskrba učinkovita in vpliva tako na kvaliteto življenja kot tudi na podaljšano preživetje (12–13, 15).

V *obdobju pozne paliativne oskrbe* postane specifična onkološka terapija neučinkovita ali prenaporna za posameznega bolnika oziroma se z njo ne dosega več cilja izboljšanja bolnikovega splošnega stanja. Zato se takrat obravnava bolnika usmeri v lajšanje težav zaradi napredovale bolezni, na potek same bolezni pa ne moremo več vplivati. Glavni cilj tega obdobja je lajšanje simptomov ob razumevanju in upoštevanju bolnikovih vrednot ter ohranjanje dostojanstva. V luči tega se je treba vedno znova premišljeno in strokovno odločati o najprimernejših korakih obravnave ter se hkrati zavestno izogibati agresivnim, škodljivim in nepotrebnim načinom zdravljenja (2).

Sledi *obdobje umiranja*, ki običajno traja od nekaj dni do dveh tednov, ko pride do dokončne odpovedi vitalnih organov, ki vodijo v smrt. To je obdobje, ko bolnik potrebuje prilagojeno obravnavo umirajočega, bližnji pa dodatno podporo in vodenje v razumevanju tega obdobja (2, 12–13).

Obdobje žalovanja večinoma razumemo kot časovno obdobje po smrti, a dejansko se sam proces žalovanja prične že tudi prej, v obliki anticipatornega žalovanja, tj. žalovanje, ki zaradi izgub in sprememb v življenju nastopi že pred smrtjo. Zato je v paliativni obravnavi pomembno poznati potrebe žalujočih v različnih obdobjih, jih temu primerno ustrezno naslavlja in obravnavati (3–4).

4 ORGANIZACIJA PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENIJI

Temelji trenutnega modela paliativne oskrbe so zapisani v Državnem programu paliativne oskrbe iz leta 2010. Osnovno strukturo predstavljata dva nivoja organizacije: osnovna paliativna oskrba in specializirana paliativna oskrba (4, 17).

4.1 OSNOVNA PALIATIVNA OSKRBA

Osnovna paliativna oskrba naj bi, po mednarodnih izkušnjah, pokrivala 80 % bolnikov s paliativno oskrbo (12) in bi jo morali zagotavljati vsi, ki skrbijo za neozdravljivo bolne. Večinoma so to timi na primarni ravni zdravstvenega sistema (družinski zdravnik, patronažna medicinska sestra) in morebitni izvajalci zdravstvene dejavnosti v ustanovi, kjer se takšni bolniki nahajajo (domovi za starejše, ambu-

lante, splošne bolnišnice, oddelki splošnih bolnišnic, hospici). Vsi ti ponudniki bi morali imeti znanje o osnovni paliativni oskrbi. Žal potrebno znanje še vedno pogosto manjka zaradi pomanjkanja splošnega izobraževanja o paliativni oskrbi, ugotavljamo pa trend boljšega razumevanja pristopov paliativne oskrbe zaradi številnih izobraževanj, kot so npr. Dodatna znanja iz paliativne oskrbe, Last aid in druga.

V zadnjih letih je bilo s tem namenom izdanih več izobraževalnih gradiv in priročnikov v slovenskem jeziku: Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi, Priročnik o paliativni oskrbi in Paliativna oskrba odraslih bolnikov v družinski medicini: priročnik za zdravnike na primarni ravni (2, 3, 5).

4.2 SPECIALIZIRANA PALIATIVNA OSKRBA

Po ocenah mednarodnih strokovnjakov 20 % vseh bolnikov potrebuje specializirano paliativno oskrbo (13). Specializirano paliativno oskrbo izvajajo za tako delo dodatno izobraženi in izkušeni zdravniki. Običajno delajo v paliativni oskrbi večino delovnega časa, nekateri tudi polni delovni čas. Specializirana paliativna oskrba se lahko izvaja na oddelkih za akutno paliativno oskrbo, kot svetovalna služba, v ambulantah za zgodnjo paliativno oskrbo, v mobilnih paliativnih enotah ali kot telefonska podpora izvajalcem osnovne paliativne oskrbe. Dejavnosti specializirane paliativne oskrbe so namenjene bolnikom z najbolj kompleksnimi potrebami (2, 18). Mreža specializiranih enot se v zadnjih letih širi, vendar še zdaleč ne pokriva vseh potreb.

V podporo znanju na tem nivoju so izšla priporočila v slovenskem jeziku Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji: osnovni pojmi in priporočila (4).

4.3 KOORDINACIJA PALIATIVNE OSKRBE

Koordinacija paliativne oskrbe ima pomembno vlogo pri zagotavljanju oskrbe, prilagojene bolnikovim potrebam. Koordinator paliativne oskrbe, običajno dodatno usposobljena diplomirana medicinska sestra, je povezovalni člen med bolniki in člani paliativnega tima ter drugimi zdravstvenimi in socialnimi ustanovami. Koordinator je ključna oseba, ki s pravilno komunikacijo ovrednoti bolnikove potrebe in želje in jih poskuša v danih razmerah in pogojih najbolj optimalno nasloviti. Omogoča spremljanje bolnikov na domu po odpustu preko telefona, kjer se bolnikom in

svojem na domu svetuje glede obravnave težav, s katerimi se soočajo (4).

5 SKLEP

Paliativno oskrbo potrebujejo vsi bolniki z neozdravljivo boleznijo, kadar imajo izražene simptome, ki zmanjšujejo kakovost življenja. Takega bolnika je treba pravočasno prepoznati ter izpeljati celostno oceno potreb (telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih) ter ga glede na njegove potrebe usmeriti v primerno obravnavo, lahko v osnovno, specializirano ali kombinirano paliativno oskrbo. Na podlagi vseh podatkov se pripravi načrt obravnave, ki pa je vedno dinamičen in se prilagaja bolnikovemu trenutnemu stanju, željam in vrednotam ter tudi potrebam njegovih bližnjih. Bolnika najlažje oceni zdravnik, ki ga najdlje pozna in spremlja skozi daljše obdobje. To je najpogostejše specialist, ki bolnika zdravi zaradi kronične neozdravljive bolezni, ali njegov družinski zdravnik. Bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo je veliko. V Sloveniji moramo dograditi mrežo specializiranih paliativnih enot, tako v domačem kot bolnišničnem okolju, sočasno pa moramo okrepiti znanje paliativne oskrbe na vseh nivojih za vse zdravstvene delavce in so-delavce.

6 LITERATURA

1. Državni program paliativne oskrbe 2010, Ministrstvo za zdravje. <https://szpho.si/dr-avni-program-paliativne-oskrbe-2010.html>
2. Ebert Moltara M, Bernot M, Benedik J in sod. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni. Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, Ljubljana; 2020. Dosegljivo: https://0501.nccdn.net/4_2/000/000/008/486/temeljni-pojmi-in-predlagano-izrazoslovje-splet.pdf
3. Ebert Moltara M, Koritnik B, Meglič A in sod. Priročnik paliativna oskrba. Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe; 2021. Dosegljivo: https://0501.nccdn.net/4_2/000/000/008/486/priroc%C3%8C%C2%8Cnik_paliativna_oskrba_-e-verzija-.pdf
4. Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji. Onkološki inštitut Ljubljana. 2023. Dosegljivo: https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/staro/R SK/AD5_1_PALIATIVNA-OSKRBA-krovni-dokument.pdf
5. Zelko E, Rotar Pavlič D. Paliativna oskrba odraslih bolnikov v družinski medicini: priročnik za zdravnike na primarni ravni. Zavod za razvoj družinske medicina; 2021:150.
6. Slavnostna akademija ob 20 letnici Slovenskega združenja za zdravljenje bolečine. Slovensko združenje za zdravljenje bolečine (zbornik). Ljubljana 2017.
7. Slovensko društvo hospic. 2023. Dosegljivo: <http://www.drustvo-hospic.si>
8. Salobir U. Palliative care. Onkologija 2002; 2: 87–90.
9. Lunder U, Logar V. Palliative care in Slovenia and future challenges, Zdrav Vestn 2003; 72: 643–7.
10. Golob N. Stanje paliativne oskrbe v Sloveniji. ISIS 2020; 1: 24–25.
11. Ebert Moltara M, Bernot M, Zakotnik B. The impact of covid-19 epidemic to the implementation of acute palliative care in oncology. Onkologija: 25(1), 18–30. <https://doi.org/10.25670/oi2021-011on>
12. EAPC: White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. European Journal of palliative care. 2009; 16(6), 278–289.
13. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. European Journal of Palliative Care. 2010; 17(1), 22–33.
14. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. BMJ Support Palliat Care. 2014; 4(3):285–90.
15. Temel JS et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010; 19;363(8):733–42.
16. Scottish Palliative Care Guidelines NHS Scotland. Dosegljivo: <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/>
17. Luckett T, Phillips J, Agar M, Virdun C, Green A, Davidson PM. Elements of effective palliative care models: a rapid review. BMC. 2014; 14(1): 136.
18. Ebert Moltara M, Bernot M. Modeli organizacije paliativne oskrbe odraslih. Zdrav Vestn. 2024; 93:1–14.

