



Modeli organizacije paliativne oskrbe odraslih

Models for organizing adult palliative care

Maja Ebert Moltara,^{1,2} Marjana Bernot¹

Izvleček

Paliativna oskrba je v slovenskem prostoru sorazmerno mlada stroka. Zagotavlja čim boljšo kakovost življenja bolnikov s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi ne glede na starost, nudi pa tudi podporo njihovim bližnjim v času bolnikove bolezni in po smrti, tj. v obdobju žalovanja. V zgodnjem obdobju se paliativna oskrba prepleta s specifičnim zdravljenjem, kasneje pa prehaja v obdobje pozne paliativne oskrbe in obdobje zadnjih dni bolnikovega življenja. Njen osrednji namen je ohranjanje dostojanstva življenja in vrednot posameznika. Sodobne smernice predvidevajo izvajanje paliativne oskrbe, prilagojene potrebam posameznika, v celotnem poteku življenja z neozdravljivo boleznijo; to je celostna, neprekinjena in v temeljne stroke integrirana oskrba. Ključnega pomena pri tem je ustrezna koordinacija dejavnosti paliativne oskrbe, ki bolnika usmeri do najbolj primernega izvajalca glede na njegove trenutne potrebe. Prispevek na podlagi pregleda mednarodnih priporočil, lokalnih značilnosti in izkušenj opredeljuje najpogostejše dejavnosti paliativne oskrbe, njihovo medsebojno povezanost in soodvisnost pri zagotavljanju paliativne oskrbe. Tako prikaže model paliativne oskrbe, ki v našem okolju lahko zagotovi primerno podporo čim večjemu številu bolnikov.

Abstract

Palliative care is a young medical profession in Slovenia. It ensures the best possible quality of life for patients with chronic incurable diseases, regardless of their age, and offers support to their loved ones during the patient's illness and after death during the mourning period. In the early period, palliative care is integrated with specific treatment. However, later, it continues with the period of late palliative care and throughout the last days of life. Its central purpose is to preserve the dignity of life and the values of the individual. Contemporary guidelines envision the implementation of palliative care tailored to individual needs throughout the entire course of life with an incurable disease. It should be holistic, continuous, and integrated into core medical disciplines. The appropriate coordination of palliative care activities, which directs the patient to the most suitable provider based on their current needs is of key importance. In this paper, based on a review of international recommendations, local characteristics and experiences, we will present the most common palliative care activities, their interrelationship and interdependence in the provision of palliative care, and thus define a model of palliative care that can, in our environment, provide appropriate support to as many patients as possible.

¹ Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

² Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Ljubljana, Slovenija

Korespondenca / Correspondence: Maja Ebert Moltara, e: mebert@onko-i.si

Ključne besede: osnovna/specializirana paliativna oskrba; oddelek akutne paliativne oskrbe; mobilna paliativna enota; koordinacija

Key words: basic/specialized palliative care; acute palliative care department; mobile palliative unit; coordination

Prispelo / Received: 3. 3. 2024 | **Sprejeto / Accepted:** 30. 4. 2024

Citirajte kot/Cite as: Ebert Moltara M, Bernot M. Modeli organizacije paliativne oskrbe odraslih. Zdrav Vestn. 2024;93(9–10):339–51. DOI: <https://doi.org/10.6016/ZdravVestn.3527>



Avtorske pravice (c) 2024 Zdravniški Vestnik. To delo je licencirano pod Creative Commons Priznanje avtorstva-Nekomercialno 4.0 mednarodno licenco.

1 Uvod

V zadnjih nekaj desetletjih se paliativna oskrba v številnih državah zelo intenzivno razvija, saj so potrebe velike in bodo še naraščale (1,2). Namen paliativne oskrbe je zagotavljanje čim boljše kakovosti življenja neozdravljivo bolnim in njihovim bližnjim (3,4). Obravnava mora vsebovati skrb za telesne, duševne, socialne in duhovne vidike človeškega bivanja in se mora vključevati v vsa obdobja življenja z neozdravljivo boleznijo (5,6). Gre za temeljno človekovo pravico do zdravljenja in preprečevanja trpljenja, ki je zapisana v številnih mednarodnih listinah (7,8).

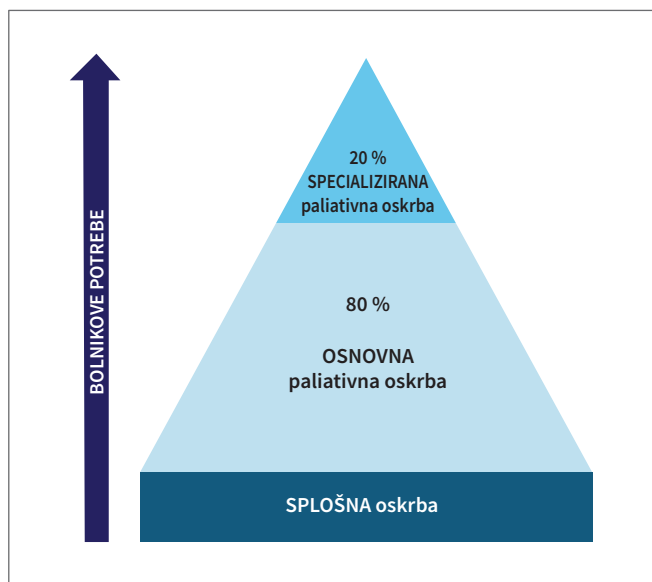
2 Razvoj paliativne oskrbe

V samih začetkih svojega razvoja so paliativno oskrbo prepoznavali kot dejavnost, namenjeno bolnikom v zadnjih dnevih življenja, danes pa so na voljo številni dokazi, da je izvajanje paliativne dejavnosti optimalno, kadar se prične že v zgodnejših fazah bolezni. V 60. letih 20. stol. v obdobju dame Cicely Saunders se je izvajala zunaj običajne zdravstvene mreže v obliki t.i. hospic oskrbe (9). Šele čez desetletje je to ideologijo v bolnišnično okolje prenesel Balfour Mount kot organizirano paliativno oskrbo (10). Sprva je bila paliativna oskrba hospitalna dejavnost, a v 90. letih smo spoznali tudi dobrobiti ambulantnih obravnav, ki so tlakovale temelje zgodnji paliativni oskrbi (11,12,13). Skozi leta razvoja je postajalo vse bolj jasno, da je treba obravnavo pričeti dovolj zgodaj in jo individualno prilagoditi posameznemu bolniku ter njegovim trenutnim potrebam.

3 Organizacija paliativne oskrbe

Sodobne smernice predvidevajo izvajanje paliativne oskrbe, prilagojene potrebam posameznika, skozi celoten potek življenja z neozdravljivo boleznijo. Izvajati se mora celostno, neprekinjeno in integrirano v temeljne specialnosti (3).

Izkušnje iz tujine kažejo, da večino potreb po paliativni oskrbi lahko oskrbijo zdravstveni delavci z osnovnimi znanji o paliativni oskrbi. Nekateri bolniki pa lahko potrebujejo občasno tudi vključitev zdravstvenih delavcev s specialnimi znanji iz paliativne oskrbe. Le manjši delež bolnikov pa ima tako kompleksne težave, da potrebujejo trajno obravnavo specializiranih paliativnih enot (Slika 1) (14,15). Tak usmeritvi sledi tudi slovenski Državni program za paliativno oskrbo (16).



Slika 1: Ravni paliativne oskrbe glede na bolnikove potrebe.

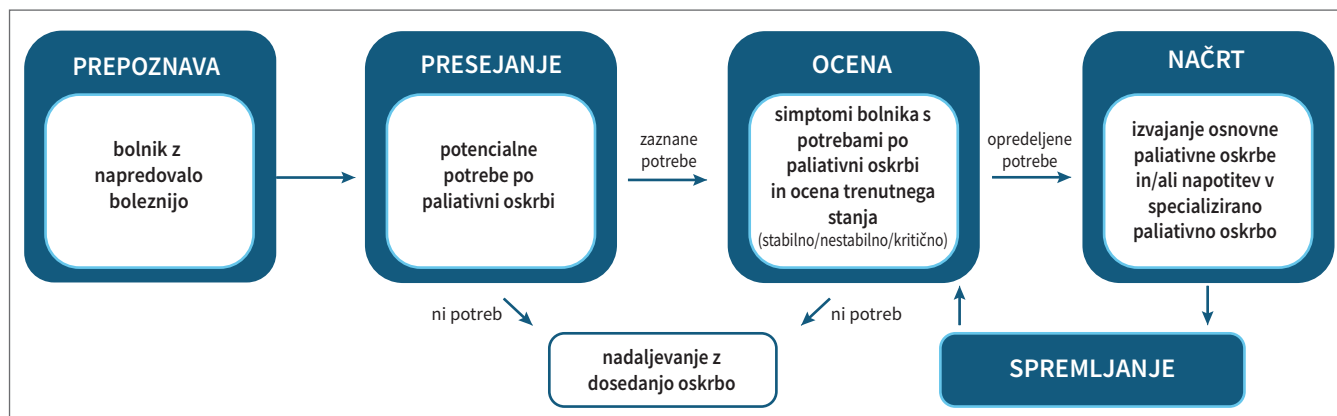
3.1 Osnovna paliativna oskrba

Evropsko združenje za paliativno oskrbo ocenjuje, da 80 % bolnikov potrebuje osnovno paliativno oskrbo (4,17,18). Izvajajo jo zdravstveni delavci z osnovnimi znanji o paliativni oskrbi, in sicer na primarni ravni zdravstvenega varstva (družinski zdravniki, patronažne sestre, socialni delavci), na sekundarni in terciarni ravni (oddelki, ki pa niso specializirani za izvajanje specializirane paliativne oskrbe) (4,20,21).

Znanja in veščine izvajalcev osnovne paliativne oskrbe so (22):

- osnovno obvladovanje bolečine in drugih pogostih simptomov (vključno z depresijo in tesnobo);
- priprava paliativnega načrta obravnave, spremljanje in prilagajanje;
- izvajanje pogovorov glede izida in ciljev zdravljenja;
- pogovori o vsebinah, kot so trpljenje, umiranje, smrt in druga težka vprašanja.

Ključna vloga osnovne paliativne oskrbe je pravočasno prepoznavanje bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, ocena trenutnih potreb in izraženost simptomov, ocena stanja, osnovno obvladovanje simptomov ter prepoznavanje bolnikov, ki imajo kompleksne potrebe in potrebujejo vključitev specializiranih paliativnih dejavnosti (Slika 2).



Slika 2: Koraki osnovne paliativne oskrbe.

Pravočasna prepoznava potreb po paliativni oskrbi je zahtevna in hkrati zelo pomembna, ker omogoča zagotavljanje oskrbe, izboljša nadzor nad simptomi, zmanjšuje strah ter stisko pri bolniku in bližnjih, omogoča obravnavo, kot si jo bolnik sam želi, poveča verjetnost, da bo bolnik umrl v domačem okolju. Zmanjšuje torej t. i. agresivnost zdravljenja, praviloma pa tudi zmanjšuje stroške obravnave (15). Kljub številnim dokazom o pozitivnih učinkih paliativne oskrbe je še vedno prisotnih več ovir, s katerimi se soočamo pri pravočasni prepoznavi: pomanjkanje splošnega znanja o paliativni oskrbi, slabo razumevanje vloge in dobrobiti paliativne oskrbe med bolniki in zdravstvenimi delavci, nepoznavanje ustreznih presejalnih in ocenjevalnih metod. Mnogokrat je namreč težava tudi, da zdravniki ne morejo opraviti celovite ocene prav za vsakega bolnika, zato bi morali biti sposobni prepoznati najbolj ogrožene bolnike in vanje usmeriti svojo pozornost. S tem namenom so se razvila orodja za prepoznavanje bolnikov, ki najbolj potrebujejo pomoč. V idealnem primeru bi bila ta orodja natančna, zanesljiva, poceni in bi brezhibno omogočala prepoznavanje vseh teh bolnikov, čeprav vedno ni tako.

Eno od najpreprostejših, hitrih in uporabnih načinov za prepoznavanje bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, je orodje Vprašanje presenečenja, ki se glasi: »Ali bi bili presenečeni, če bi bolnik umrl v 12 mesecih?«. Vendar pa je napovedna vrednost odgovora vseeno sorazmerno nizka. Zato nekateri uporabljajo dodatno vprašanje: »Ali bi bili presenečeni, če bi bil ta bolnik še vedno živ po 12 mesecih?«. Kljub temu novejša ugotovitve opozarjajo na pomembne omejitve pri uporabi t. i. vprašanj presenečenja oz. pristopov, ki so odvisni od subjektivne ocene zdravstvenih delavcev. Metoda prepoznavanja bolnikov z »Vprašanji presenečenja« velikokrat namreč ne prepozna bolnikov, ki se bližajo

koncu življenja, prepogosto pa prepozna bolnike, ki živijo več kot eno leto. Res je sicer, da bi lahko tej večji skupini bolnikov paliativni pristop prav tako koristil, a v trenutnih razmerah zdravstva, ko se večinoma povsod borimo s pomanjkanjem kadra, to ni povsem izvedljivo (23-25). Zato so se razvila tudi druga bolj kompleksna orodja, ki pa imajo prav tako vsak svoje prednosti in slabosti (Tabela 1) (16,18).

Ocena potreb se vedno začne z izhodiščno oceno simptomov pri bolniku in se nato z dodatnimi vprašanji razširi na ostale potrebe bolnika in njegovih bližnjih. Simptome je treba prepoznati in ovrednotiti njihovo izraženost (intenzivnost). Ena najpogostejše uporabljenih lestvic za oceno izraženosti simptomov je Edmontonski vprašalnik simptomov (Edmonton System Assessment Scale, ESAS) (28). Ker kar 50–80 % simptomov zdravstveno osebje spregleda in podceni (26,27), je zato pomemben podatek na dnu vprašalnika, kdo je izpolnjeval vprašalnik. Kadar vprašalnika ni izpolnjeval bolnik sam, so lahko simptomi podcenjeni (izpolnjevalo je zdravstveno osebje) ali pa precenjeni (izpolnjevali izčrpani bolnikovi bližnji).

Ugotovljenim potrebam se prilagodijo ukrepi. Delimo jih na nujne, ki jih je treba reševati hitro in takoj, in pomembne, ki sicer v danem trenutku niso nujni, so pa za bolnika z vidika upoštevanja lastnih vrednot in dostojanstva lahko zelo pomembni. Dobra obravnava je zato mogoča le pri bolnikih, ki so bili v paliativno oskrbo vključeni zgodaj in zdravstveno osebje pozna njihove želje in vrednote, zato jih tudi ustrezno zabeleži v načrtu obravnave. Načrt obravnave nastane na podlagi celovitega pregleda bolnikovega stanja, poznavanja družinske dinamike in odkritega pogovora o ciljih ter namenu zdravstvene obravnave, ki se predvideva. Pri izvajanju paliativnega načrta morajo dejavno sodelovati vsi vključeni v bolnikovo obravnavo: zdravstveni

Tabela 1: Primerjava orodij za zgodnje prepoznavanje bolnikov s potrebami po paliativni oskrbi (16,18).

Značilnosti	PIG	SPICT	NECPAL	RADPAC
Vprašanje »presenečenja«	+		+	
Za vse bolezni	+	+	+	+
Raven paliativne oskrbe				
osnovna	+	+	+	+
specializirana		+	+	
Splošni kazalci	+	+	+	
Specifični kazalci za				
rakavo bolezen	+	+		+
kronično obstruktivno pljučno bolezen	+	+		+
srčno popuščanje	+	+		+
ledvično bolezen		+		
nevrolško bolezen	+	+		
bolezen motoričnega nevrona	+	+		
Parkinsonovo bolezen	+	+		

Legenda: PIG – *angl.* Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance; SPICIT – *angl.* Supportive and Palliative Care Indicators Tool; NECPAL – *angl.* Palliative Necessities CCOMS-ICO; RADPAC – *angl.* Radboud Indicators for Palliative Care Needs.

delavci, bolnikovi bližnji in tudi bolnik sam. Bolnikove potrebe in njegovi simptomi se spreminjajo. Zato gre za dinamičen proces, ki terja prilagajanje načrta. Vsebuje naj navodila za 24 ur na dan in 7 dni v tednu ter jasno opredeli posebej ukrepe zunaj rednega delovnega časa, saj s tem lahko vplivamo na optimiziranje razpoložljivih kadrov in tudi na kakovost obvladovanja bolnikovih težav. Načrt obravnave vsebuje: načrt spremljanja simptomov (bolnika, bližnjih in zdravstvenega osebja), načrt ukrepov ob morebitnem ponovnem akutnem poslabšanju, zapis bolnikovih želja oziroma odločitev. Načrt obravnave ne potrebuje formaliziranega obrazca. Prav pa je, da sledi usmeritvam, kaj vse mora obsegati, in da je izdelan na podlagi pogovora z bolnikom in njegovimi bližnjimi.

Pomemben korak pri obravnavi izvajalcev osnovne paliativne oskrbe je opredelitev potreb po vključevanju specializiranih paliativnih dejavnosti. Za prepoznavanje potreb po specializirani paliativni oskrbi so razvili orodje ID-Pall (*angl.* Identification of Palliative needs) (21). Značilnosti bolnikov in njihovih bližnjih, za katere se svetuje vključitev specializiranih paliativnih dejavnosti, so:

- težave pri ocenjevanju simptomov (slepi, gluhi, bol-

niki s posebni potrebami ...);

- hude duševne in/ali bivanjske stiske;
- hude psihosocialne stiske;
- težavna komunikacija in nesoglasja;
- potreba po zdravstvenem timu z znanji o specializirani paliativni oskrbi;
- predvidena paliativna sedacija.

3.2 Specializirana paliativna oskrba

Ocenjuje se, da 20 % bolnikov z neozdravljivo boleznijo potrebuje specializirano paliativno oskrbo (4,17,18), ki jo izvajajo zdravstveni delavci s specialnimi znanji in izkušnjami s tega področja. Običajno so to osebe, ki večino svojih delavnih obveznosti namenijo paliativni oskrbi in delujejo v interdisciplinarnih timih.

Znanja in veščine izvajalcev specializirane paliativne oskrbe so (22):

- obvladovanje kompleksne bolečine ali drugih težkih simptomov, ki so lahko povezani z visoko stopnjo zaznavanja trpljenja (vključno s kompleksnimi stanji depresije, tesnobe, žalosti in bivanjskih stisk);
- zagotavljanje pomoči pri reševanju konfliktov glede ciljev in metod zdravljenja (znotraj družine, med

bolnikovimi bližnjimi in zdravstvenim osebjem in med zdravstvenim osebjem);

- sodelovanje pri odločitvah glede optimalnih načinov specifičnega zdravljenja in opozarjanje o možnosti prenehanja nesmiselnega zdravljenja ter postopkov, ki bolniku le zmanjšujejo kakovost življenja.

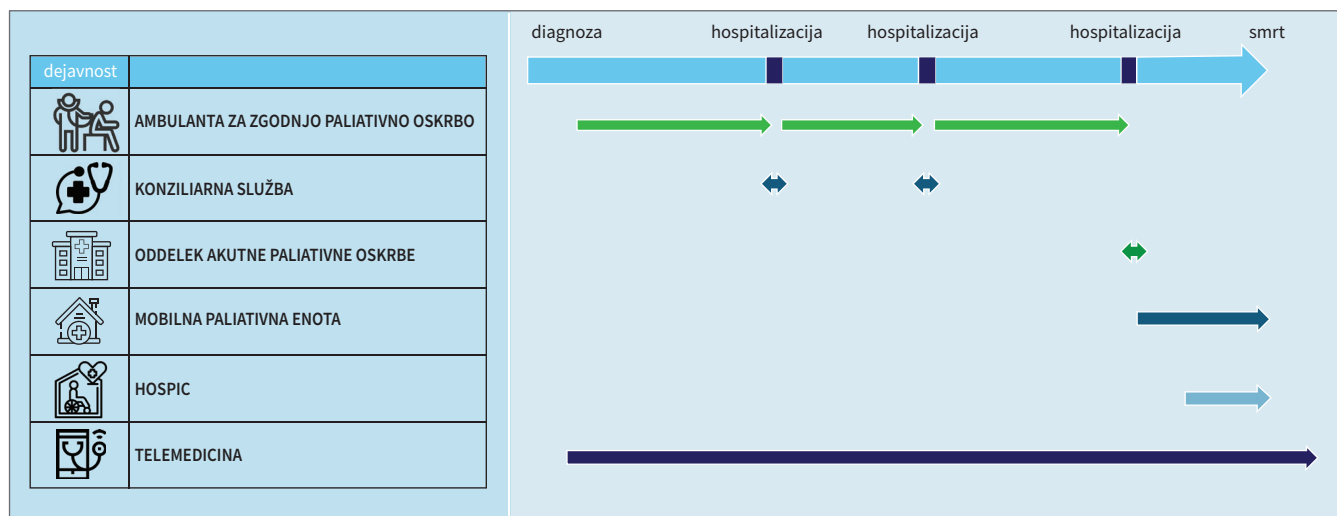
Dejstvo je, da imajo različne zdravstvene ustanove različni dostop do zdravstvenih delavcev s takšnimi znanji in izkušnjam, kar se zrcali z zelo različnimi možnostmi zagotavljanja specializirane paliativne oskrbe.

Struktura in organizacija le-teh se zato med zdravstvenimi ustanovami lahko zelo razlikuje. Njihova primerjava pa je težka. Da bi se delo specializiranih enot v prihodnosti vseeno lažje med seboj primerjalo, poenotilo v poročanju in spremljanju, tako v praksi kot raziskavah, so opredelili več meril za kategoriziranje (Tabela 2) (30).

Med glavne in bolj uveljavljene dejavnosti specializirane paliativne oskrbe spadajo: ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo, konziliarna (svetovalna) dejavnost, bolnišnični oddelki za akutno paliativno oskrbo,

Tabela 2: Merila za opredeljevanje specializirane paliativne oskrbe.

	Značilnosti dejavnosti	Merila
1	Namen dejavnosti – obdobje	zgodnja/pozna/umiranje/žalovanje
2	Primarna diagnoza bolnikov z oskrbo	rak/drugo:_____
3	Kraj oskrbe	bolnišnica/hiša hospic/na domu/drugo
4	Tip obravnave	brez ali s prisotnostjo bolnika
5	Raven velikosti	število vključenih bolnikov letno
6	Število dejavnosti	število
7	Način oskrbe	ob bolniku / na daljavo (telefon/druge metode, npr. telemedicina)
8	Število izvedenih posegov	število
9	Ali gre za izvajanje dejavnosti »zunaj delovnega časa«?	da/ne
10	Ali gre za dejavnosti »zunaj delovnega časa«, ki jih ustanova zagotavlja za vse bolnike?	da/ne
11	Razpoložljivost za izvajanje dejavnosti »zunaj delovnega časa«	dan, ura (od-do)
12	Način dosegljivosti za izvajanje dejavnosti »zunaj delovnega časa« za bolnike	ob bolniku / na daljavo (telefon/druge metode, npr. telemedicina)
13	Način zagotavljanja dejavnosti »zunaj delovnega časa«	ob bolniku / na daljavo (telefon/druge metode telemedicine)
14	Ali se zagotavlja spremljanje v obdobju žalovanja?	da/ne
15	Ali je zagotovljeno spremljanje v primerih kompleksnega žalovanja?	da/ne
16	Ali se uporabljajo orodja in klinične poti?	da/ne
17	Merila za odpust	da/ne
18	Način vključevanja	zdravnik/bolnik sam
19	Financiranje	zdravstveno zavarovanje/zasebno plačilo
20	Izvajanje izobraževanj zunanjih strokovnjakov	da/ne (tip/obseg)
21	Raziskovanje	število izvedenih raziskav in objav člankov prilagajanje izvajanja paliativne oskrbe glede na pridobljene dokaze (da/ne)



Slika 3: Vključevanje dejavnosti specializirane paliativne oskrbe v različnih obdobjih življenja z neozdravljivo boleznijo.

mobilne paliativne enote za pomoč bolnikom na domu in telemedicinska podpora (Slika 3, Tabela 3) (31). Kolikor so storitve specializirane paliativne dejavnosti organizirane v hospicijih, ki so v različnih državah različno organizirani, se lahko ta dejavnost tudi prišteva mednje.

Vse dejavnosti se med seboj dopolnjujejo in skupaj zagotavljajo celovito oskrbo od postavitve diagnoze neozdravljive bolezni pa do konca življenja (smrti). V poteku bolezni posameznika se vključujejo glede na njegove trenutne potrebe. Vse dejavnosti so lahko hkrati organizirane znotraj ene organizacije ali pa posamezna dejavnost deluje kot samostojna organizirana enota, saj se zdravstvene ustanove razlikujejo po strukturi timov, procesih oskrbe, populaciji, ki jo oskrbujejo, in umeščenosti oskrbe. Vse pa povezuje skupna ideja zagotavljanja čim boljše kakovosti življenja bolnika in njegovih bližnjih.

3.2.1 Ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo

Prve raziskave o učinkovitosti paliativne ambulantne dejavnosti segajo v leto 2004 (32), najbolj odmevne pa so sledile letu 2010. V raziskavi Tamel in sodelavci so v ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo spremljali bolnike z nedrobnoceličnim rakom pljuč stadija IV, PS WHO (= stopnja fizične zmogljivosti po lestvici Svetovne zdravstvene organizacije) 0–2. Vsi so prejeli običajno onkološko zdravljenje, naključno pa so jih razdelili v 2 skupini glede na spremljanje v ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo (s spremljanjem ali brez). Rezultati analize so pokazali, da je zgodnja napotitev v paliativno oskrbo povezana z izboljšano kakovostjo življenja, z zmanjšano pojavnostjo depresije, boljšim razumevanjem bolezni in s podaljšanim preživetjem (11). Sledila je velika randomizirana kanadska raziskava

Tabela 3: Značilnosti dejavnosti specializirane paliativne oskrbe.

	Značilnosti bolnika			Zahteve za izvajanje	
	Kompleksnost	Preživetje	PS WHO	Prostor	Kader
Ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo	+	meseci – leta	1–2	++	++
Telemedicina	++	tedni – meseci	vsi	+	+
Konziliarna služba	++	tedni – meseci	2–4	+	+
Bolnišnični oddelek za akutno paliativno oskrbo	+++	tedni – meseci	3–4	+++	+++
Mobilna paliativna enota	++	dnevi – meseci	večinoma 4	+++	+++
Hospic	++	dnevi – meseci	večinoma 4	+++	+++

Legenda: PS WHO – stopnja fizične zmogljivosti po merilih Svetovne zdravstvene organizacije - SZO (angl. Performans Status World Health Organization).

Zimmermann s sodelavci, ki je proučevala ambulantno paliativno oskrbo pri bolnikih z napredujočimi solidnimi tumorji. Tudi rezultati v tej raziskavi so potrdili večjo kakovost življenja, če so bili bolniki vključeni v paliativno oskrbo, a je bila razlika statistično značilna šele po 4 mesecih. Pozitivni rezultati so se pokazali tudi pri zmanjšanju bremena simptomov, zadovoljstvu bolnikov in boljši komunikaciji med bolnikom in zdravnikom (12). Od te raziskave do danes je bilo objavljenih še več podobnih raziskav. Leta 2017 je bila tako objavljena tudi metaanaliza Cochrane, ki je vključevala 7 od teh študij in je potrdila dobrobiti ambulantne za zgodnjo paliativno oskrbo (13). Rezultati so jasno pokazali, da so imeli bolniki, vodeni v ambulantah za zgodnjo paliativno oskrbo: boljšo kakovost življenja, manj depresij, manjša je bila verjetnost uvedbe kemoterapije ob koncu življenja, pogostejše so imeli pripravljeno vnaprej izraženo voljo, pogostejše so se odločali za t. i. hospic oskrbo, ugotavljali so tudi boljše razumevanje bolezni in obvladovanje simptomov ter aktivno vključevanje družinskih članov med celotnim potekom bolezni (38,39). Več retrospektivnih analiz poroča, da je obravnava v ambulantni za zgodnjo paliativno oskrbo povezana tudi z manj dolgotrajnimi hospitalizacijami, manj obravnavami v intenzivnih enotah ob koncu življenja in z boljšo kakovostjo izidov oskrbe v obdobju umiranja (33-35).

Za pričetek delovanja ambulantne dejavnosti izvajalci potrebujejo sorazmerno malo sredstev in lahko služi velikemu številu bolnikov. Zato so ambulantne ena pomembnejših dejavnosti za bolnike v obdobju zgodnje paliativne oskrbe. Ambulantna dejavnost je lahko povsem samostojna, lahko pa je le del celotne dejavnosti zdravstvene ustanove in se povezuje z drugimi (telemedicina, oddelek ...). Iz primerjalnih raziskav lahko razberemo, da je med izvajalci te dejavnosti veliko različic v sestavi in usposobljenosti, celovitosti ukrepanj, ki jih zagotavljajo, glede časa napotitve in intenzivnosti spremljanja (36). Na splošno se kljub vsemu na osnovi teh analiz lahko sklepa, da je učinkovitost spremljanja v ambulantni boljša, če jo izvaja za tako delo specializirani zdravnik kot pa zdravnik brez specialnih znanj ali le diplomirana medicinska sestra (37). Ta ugotovitev ni presenetljiva, saj vemo, da so mnoge dejavnosti v ambulantni za paliativno oskrbo, kot npr. družinski sestanki, lahko zelo kompleksne in zahtevajo veliko strokovnega znanja, načrtovanja in izkušenj. Usmeritve pri izvajanju delovanja ambulantne za zgodnjo paliativno oskrbo predvidevajo prva 2 obiska kot odločilna za vzpostavljanje odnosa med zdravnikom, bolnikom in bližnjimi ter za ustrezno razumevanje stanja bolezni. Šele kasnejši pregledi pa naj bi vsebovali teme o zaključevanju

specifičnega zdravljenja in načrtovanju odločitev glede želja in namenov ob koncu življenja.

V raziskavi centrov odličnosti na področju integracije onkologije in paliativne oskrbe Evropskega združenja za internistično onkologijo (*angl.* ESMO Designated Centres) jih je 88 % poročalo o delovanju ambulant za zgodnjo paliativno oskrbo, in sicer s povprečno 20 (10–30) novimi obravnavami mesečno, ob sicer povprečno 50 (29–120) vseh obravnav, vključno s kontrolnimi pregledi. V ZDA so primerjali delovanje 20 ambulant za zgodnjo paliativno oskrbo njihovih centrov NCCN in ugotavljali, da jih v povprečju obišče 469 novih bolnikov na leto, prvi pregledi pa so v povprečju trajali 60 minut, kontrolni obiski pa 30 minut (40).

V onkološki bolnišnici z enim od največjih paliativnih programov v Združenih državah Amerike MD Anderson Cancer Center, so leta 2007 v želji po zmanjšanju stigmatiziranosti dejavnosti paliativne oskrbe, preimenovali center za paliativno oskrbo v center za integrativno in podporno oskrbo. Sprememba imena se je zrcalila v hitrejših napotitvah (s 4,7 meseca na 7,9 meseca pred smrtjo) (41,43) in v porastu števila bolnikov, napotenih v te dejavnosti s 750 v letu 2007 na 1.225 v letu 2013 (42).

Eno od temeljnih vprašanj pri organizaciji in izvajanju ambulant za zgodnjo paliativno oskrbo so merila za pravočasnost in v luči racionalizacije dela čim večjo optimalnost napotitve v to dejavnost. Klinične izkušnje sicer podpirajo splošna merila za napotitev »na podlagi časa, ki je potekel od postavitve diagnoze« oz. glede na napoved izida bolezni. Toda danes vseeno vemo, da trenutne razmere nikjer ne omogočajo, da bi vsi bolniki lahko prejeli te vrste obravnavo. Zato je treba glede na regionalne razmere prilagajati usmeritve. Zato so strokovnjaki na podlagi Delphi raziskave za pomoč regionalnim usmeritvam pripravili priporočila za napotitev v zgodnjo paliativno oskrbo, ki temeljijo na »času« in na »potrebah« bolnikov. Ob tem pa se hkrati posvečajo merilu »pričakovana korist« (Tabela 4) (44-46).

3.2.2 Telemedicina

Telemedicina je zagotavljanje zdravstvene oskrbe na daljavo s pomočjo različnih telekomunikacijskih orodij (47). Telefonska podpora v paliativni oskrbi je zelo pomemben sestavni del obravnave bolnikov na domu, zlasti pri bolnikih iz bolj oddaljenih krajev ali kjer specializirane paliativne enote, ki bi lahko bolnika obiskovale na domu, niso dostopne. Bolniki in njihovi bližnji so lahko pri oskrbi na domu negotovi in potrebujejo pomoč ter nasvete pri nekaterih odločitvah. Zato si

Tabela 4: Glavni kriteriji za napotitev v ambulantno za zgodnjo paliativno oskrbo.

Merila glede potreb bolnika	
Težki telesni simptomi (bolečina, težko dihanje ... ESAS 7–10)	distres
Težki psihološki simptomi (depresija, tesnoba ESAS 7–10)	distres
Želja po predčasni smrti	distres
Duhovna ali bivalna kriza	distres
Želja po pomoči pri odločitvah in načrtovanju obravnave	podpora
Bolnikova želja	podpora
Delirij	nevrolški zapleti
Možganski zasevki, karcinoma mening	nevrolški zapleti
Kompresija hrbtenjače ali sindrom »cauda equina«	nevrolški zapleti
Merila glede časovnih vidikov	
Bolniki s predvidenim preživetjem manj kot 1 leto (v roku 3 mesecev po diagnozi)	čas
Agresivni potek bolezni (kljub zdravljenju z drugo linijo zdravljenja)	agresivna oblika raka

Legenda: PS WHO – stopnja fizične zmogljivosti po merilih Svetovne zdravstvene organizacije - SZO (*angl.* Performans Status World Health Organization).

želijo redne stike z zdravstvenim osebjem (48). Izkušnje in raziskave govorijo, da telemedicina lahko zagotovi boljše razumevanje bolnikov in svojcev, učinkovitejše spremljanje simptomov, izboljšanje sodelovanja bolnikov, zvišanje števila napotitev v hospic oskrbo in zagotavljanje optimalnih sprejemov v bolnišnico. Vse skupaj vodi v stroškovno zelo učinkovito dejavnost (49). Telemedicina se posebej svetuje pri stanjih, ki zahtevajo natančno spremljanje, redno oceno kliničnega stanja in hitro posredovanje v primeru neželenih dogodkov, kot je neželena nujna hospitalizacija (50).

Narejenih je bilo več sistematičnih pregledov raziskav na temo telemedicine v paliativni oskrbi. Vse vključene raziskave, razen ene, so poročale o izboljšanju kakovosti življenja in boljšem obvladovanju simptomov (49). Pokazale pa so tudi učinkovito podporo zdravstvenim delavcem ali negovalcem (51).

3.2.3 Konziliarna služba

V nekaterih bolnišnicah je lahko konziliarna služba glavna dejavnost paliativne oskrbe, v drugih pa je to le ena od služb, ki so na voljo. V analizi stanja specializiranih enot v ESMO Designated centrih v letu 2022 so v 90 % bolnišnic izvajali tudi konziliarne storitve v povprečju 30 na mesec. Podobno ima tudi v ZDA kar 90 % NCI centrov (*angl.* National Center Institute)

konziliarne ekipe. To delo se običajno izvaja v okviru dnevnih vizit pri hospitaliziranih bolniki. V primerjavi z dejavnostjo ambulantne paliativne oskrbe je preživetje od napotitve do smrti krajše, od nekaj dni do tednov, le včasih več mesecev (52). V raziskavi, v kateri so primerjali bolnišnično konziliarno paliativno službo in običajno obravnavo bolnikov, se je izkazalo, da so imeli bolniki po 12 tednih bistveno boljšo kakovost življenja z obiski konziliarne službe. Ta ugotovitev je zanimiva glede na razmeroma kratko bivanje v bolnišnici (povprečno 6 dni). So pa bili po odpustu nekateri od teh bolnikov deležni spremljanja tudi v ambulantni za zgodnjo paliativno oskrbo. Opazili so trend manjše izraženosti depresije, manj sprejemov v enote intenzivne nege in bolj pogoste napotitve v ustanovo hospica. Konziliarna služba paliativne oskrbe pa ne izboljša zgolj bolnikovih težav, temveč vpliva tudi na stroške oskrbe. Nedavna metaanaliza, ki je združila podatke 6 študij, je pokazala, da bolnišnična konziliarna paliativna oskrba bistveno zmanjša stroške obravnave (53). Dobrobiti konziliarne službe so še toliko pomembnejše v luči kadrovske omejitve, ki ne omogočajo, da bi vse bolnike lahko obravnavali v okviru specializiranih hospitalnih paliativnih oddelkov. CAPC (*angl.* Center to Advance Palliative Care) je s tem namenom izoblikoval priporočila za vključevanje konziliarnih paliativnih timov (Tabela 5) (54). Vloga konziliarne službe je

Tabela 5: Merila za napotitev v obravnavo konziliarne službe paliativne oskrbe.

Splošna merila*	Specifična merila**
Vprašanje presenečenja: Ali vas ne bi presenetilo, da bo bolnik umrl v manj kot 1 letu?	Napredovali rak z metastazami.
Pogosti nenačrtovani sprejemi v bolnišnico.	Sprejem iz ustanove za dolgotrajno oskrbo.
Sprejem zaradi težko obvladljivih telesnih ali duševnih simptomov.	Kognitivno prizadet starejši bolnik neposredno po zlomu kolka.
Potreba po kompleksni oskrbi (predihavanje z ventilatorjem, parenteralno hranjenje ...).	Dolgotrajna uporaba kisika.
Upad telesne zmogljivosti; nenačrtovana izguba telesne teže.	Bolnik po srčnem zastoju zunaj bolnišnice.
	Okrnjena socialna podpora (npr. družinski stres, kronična duševna bolezen).
	Bolnik, ki ni pripravil izjave o vnaprejšnji volji.

Legenda:

*Osnovna merila (nujna) za vključevanje konziliarne službe paliativne oskrbe.

** Specifična merila za vključevanje konziliarne službe paliativne oskrbe.

pomembna tudi v luči kontinuirane oskrbe po odpustu bolnika iz bolnišnice, saj se spremljanje bolnikov nadaljuje v okviru ambulate za zgodnjo paliativno oskrbo in/ali z mobilno paliativno enoto (Slika 3).

3.2.4 Bolnišnični oddelek za akutno paliativno oskrbo

To je dejavnost, ki zagotavlja izvajanje specializirane paliativne oskrbe v okviru samostojnega bolnišničnega oddelka z ustrezno izobraženim kadrom za obravnavo najkompleksnejših bolnikov v paliativni oskrbi. Praviloma se na teh oddelkih obravnavajo bolniki, ki jim lahko koristi intenzivnejša interdisciplinarna obravnava, ki jo z običajno konziliarno službo sicer ni mogoče zagotoviti.

Za zagotavljanje celostne oskrbe skrbi zdravstveni tim, ki obravnava tako telesne, duševne, socialne in duhovne težave bolnikov v hudi stiski. Poleg običajne paliativne oskrbe te ekipe izvajajo tudi najzahtevnejše posege, kot so hitro titriranje/rotacija analgetikov za kompleksno bolečino, obravnava delirija, paliativno sedacijo. Sodelavci zdravstvenega tima oddelka za akutno paliativno oskrbo igrajo pomembno vlogo pri koordiniranju oskrbe, v skrbi za bolnikove bližnje, pri pomoči pri vnaprejšnjem načrtovanju, v sodelovanju pri obravnavi etičnih vprašanj ob koncu življenja, pri najtežjih pogovorih o ciljih oskrbe in načrtovanju odpusta. Eno pomembnejših vlog imajo tudi v izobraževanju, svetovanju drugim izvajalcem paliativne oskrbe, pri raziskovanju in nadzorovanju kakovosti (55-58).

V ZDA so akutni paliativni oddelki na voljo le pri približno 20–30 % onkoloških centrov, v Evropi pa jih ima 70 % ESMO Designated centrov, ki imajo povprečno 8 postelj (59,60). Razlika v dosegljivosti bolnišnične paliativne oskrbe se pripisuje različnim zdravstvenim sistemom. Povprečno preživetje bolnikov, obravnavanih na teh oddelkih, se običajno meri v dnevih do tednih, stopnja umrljivosti v času obravnave na oddelkih za akutno paliativno oskrbo pa je 30 – 50 % (59). Zaradi zelo kompleksne in intenzivne narave oskrbe imajo oddelke akutne paliativne oskrbe običajno le večje bolnišnice, ki razpolagajo z ustreznimi sredstvi in imajo ustrezno kadrovske podporo.

Glede učinkovitosti specializiranih bolnišničnih oddelkov so izvedli kar nekaj študij, tako z vidika zagotavljanja bolnikovih potreb in potreb bolnikovih bližnjih kot s finančnega vidika. Leta 2008 je Zimmermanova s sodelavci izvedla sistematični pregled dotlej objavljenih rezultatov raziskav. Iz analize izhaja, da so bolnišnični specializirani timi z vidika potreb bolnika, še bolj pa z vidika potreb bolnikovih bližnjih, učinkoviti. Pokazala se je tudi finančna uspešnost te dejavnosti v primerjavi s standardno oskrbo v bolnišnicah (61,62). Tudi poznejše objave na to temo so pokazale podobne rezultate (63-66). Vzrokov za finančno učinkovitost je več. Nekateri od teh razlogov so ustreznejša podpora bolnikom, ki so lahko ostali doma čim dalj časa, potrebne hospitalizacije so bile načrtovane in so potekale brez vključevanja urgentnih služb (66,67), boljše je bilo prepoznavanje obdobja umiranja in ustreznejše predpisovanje zdravil v zadnjih dneh življenja (68).

3.2.5 Mobilna paliativna enota

Mobilni paliativni timi so ekipe, ki obravnavajo bolnike na njihovem domu. Bolniki, ki jih vodijo mobilne enote, so običajno šibkejši in imajo nižjo stopnjo funkcionalne zmogljivosti, so pa praviloma simptomatsko stabilni oz. so brez zelo hudih simptomov. Imajo kratko pričakovano preživetje in si želijo oskrbe na domu. Zdravstveni delavci v mobilnih paliativnih enotah imajo zato običajno več strokovnega znanja in izkušenj za spremljanje umirajočih (68). Mobilne paliativne enote lahko poleg pomoči na domu nudijo pomoč v domovih starejših in zagotavljajo 24-urno svetovalno službo za bolnike ter strokovne delavce.

V ZDA le približno 25 % onkoloških centrov lahko ponudi mobilne paliativne enote (59), v ESMO Designated centrih pa je takih 50 %. V okviru te dejavnosti posamezna enota mesečno opravi do 80 obiskov.

Vključevanje teh timov se je izkazalo kot izjemno učinkovito pri zmanjšanju števila klicev in uporabe urgentnih služb, zmanjšanju števila bolnišničnih dni ter večjem zadovoljstvu bolnikov in bližnjih. To je vodilo v 45-odstotno znižanje stroškov v primerjavi z bolniki, ki niso uporabljali storitev mobilnih timov (70).

Zaradi velikega deleža umrljivosti v bolnišnicah in ob tem visokih stroških so se za uvedbo mobilnih timov odločili tudi v Edmontonu v Kanadi. Analiza tega ukrepa je pokazala, da so mobilni timi prispevali k izboljšanju kakovosti življenja, za 10 % se je povečala verjetnost, da bodo umrli v domačem okolju, podaljšal se je čas bivanja doma, zmanjšala pa se je potreba po obravnavi urgentnih služb. Tako so tudi v Kanadi dokazali strokovno in stroškovno učinkovitost vključitve novih timov v obstoječi sistem (71).

Leta 2013 je Gomesova s sodelavci opravila sistematični pregled za Cochranovo bazo podatkov, v katero je vključila 23 raziskav. Rezultati so pokazali, da je ob sodelovanju mobilnega tima večja verjetnost, da bolniki umrejo doma, pri čemer so bili simptomi ob tem dobro obravnavani. Ni pa dokazala izboljšanja izida pri bremenu žalovanja bolnikovih bližnjih ali zmanjšanje finančnih bremen. Vzrok za to je bilo pomanjkanje ustreznih raziskav (68).

4 Oskrba v hospicu

Oskrba v hospicu ni sinonim za paliativno oskrbo, čeprav imajo mnogi zdravstveni delavci in seveda tudi bolniki še vedno to napačno predstavo (73-75). V raziskavah o učinkovitosti obravnave v hospicih so ugotavljali manj depresije in večje zadovoljstvo, pri

obvladovanju simptomov, kot je bolečina, pa ni bilo razlik v primerjavi z obravnavo v bolnišnici (76,77). Bolnike, oskrbovane v hospicu, so redkeje hospitalizirali, manjkrat so jih obravnavali v intenzivnih enotah in so redkeje uporabljali urgentno službo v zadnjem letu življenja (78,79).

5 Koordinatorstvo

Koordinatorstvo v paliativni oskrbi se je razvilo zaradi zagotavljanja kontinuitete oskrbe bolnika, zlasti tistih s kompleksnejšimi potrebami ob želji po racionalizaciji razpoložljivih virov. Le z izvajanjem koordinirane paliativne oskrbe je mogoče zagotavljati kakovostno, celostno in neprekinjeno obravnavo, usmerjeno k bolniku (80). Koordiniranje paliativne oskrbe poteka že pred bolnišnično obravnavo, med njo in vse do usklajenega načrta za odpust v domače okolje ter nato spremljanja bolnika doma. Obsega ocenjevanje potreb, svetovanje, načrtovanje in spremljanje (81). Izvaja jo koordinator v paliativni oskrbi, tj. diplomirana medicinska sestra s širokim strokovnim znanjem, dobrim poznavanjem organiziranosti in delovanja zdravstvenega sistema ter z obvladanjem komunikacijskih veščin. Koordinator v paliativni oskrbi je povezovalac vseh členov: bolnika, njegovih bližnjih, članov paliativnega tima ter posameznikov, pomembnih za bolnika in njegove bližnje (82).

6 Model paliativne oskrbe odraslih v Sloveniji

Modeli organizacije paliativne oskrbe so različni in imajo v različnih državah specifične značilnosti. Po večini se izvajajo na dveh ravneh, tj. kot osnovna in kot specializirana paliativna dejavnost. Na podlagi Državnega programa paliativne oskrbe se taka organiziranost predvideva tudi v Sloveniji. Gre za dokument iz leta 2010, ki je temelj razvoja paliativne oskrbe, vendar pa bi ga danes morali posodobiti glede na trenutne razmere.

Bolniki s potrebami po paliativni oskrbi se nahajajo po celotni državi, zato je temu primerno potrebno strukturirati tudi mrežo dejavnosti paliativne oskrbe na vseh ravneh in v vseh regijah države Slovenija. Pomembno je tudi zavedanje, da je tudi pri nas tako kot v tujini trenutno paliativna oskrba najbolj prepoznana v onkologiji in da večina modelov sloni na zagotavljanju optimalne paliativne oskrbe bolnikov z rakom. A dobrobiti izvajanja paliativne oskrbe so dokazani tudi pri neonkoloških bolnikih. Zato je nujno potrebno te dejavnosti prilagoditi tako, da bodo na voljo vsem, ki tako pomoč potrebujejo.

Zagotoviti je treba trdno strukturo osnovne paliativne oskrbe tako na primarni kot na sekundarni in terciarni ravni zdravstva in hkrati spodbuditi razvoj specializiranih paliativnih enot. Specializirana paliativna oskrba se mora razvijati glede na razmere in potrebe posameznega področja. Specializirane enote bi morale sodelovati predvsem pri obravnavi najkompleksnejših bolnikov in služiti kot učna baza za bodoče izvajalce paliativne oskrbe. Vsaka regija, ki ima bolnišnico z intenzivno enoto, bi morala imeti tudi oddelek za akutno paliativno oskrbo, ki bi zagotavljal delovanje tudi ostalih dejavnosti specializirane paliativne dejavnosti (ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo, konziliarna služba, mobilna paliativna enota, koordinatorstvo in telefon, dosegljiv za bolnike 24/7 in enako za zdravstvene sodelavce). Le z mrežo vključevanja vseh razpoložljivih dejavnosti v državi je možno izvajati za bolnika prilagojeno paliativno oskrbo in racionalizirati razpoložljive kadrovske, prostorske in finančne vire.

7 Zaključek

Odgovor na vprašanje, kaj je idealni model paliativne oskrbe, ni enoznačen. Odvisen je od številnih dejavnikov.

Za slovensko okolje je trenutno najbolj pomembna skrb za izvajanje strokovne paliativne oskrbe (osnovne in specializirane) in njena umestitev ter integracija

v obstoječo zdravstveno mrežo. Hkrati je pomembno uvrstiti temelje splošne paliativne oskrbe in njeno razumevanje v družbi.

Da pa bomo lahko izvajanje paliativne oskrbe prilagajali potrebam trenutnega časa, je nujno potrebno stalno spremljanje, vrednotenje in raziskovanje, ki bo v pomoč pri nadaljnjih prilagoditvah obstoječih praks. Zelo pomembno je razumeti, katere dejavnosti paliativne oskrbe so primerne za posamezne bolnike oz. za skupine bolezni, in kako obravnavati potrebe najbolj ranljivih skupin. Ključnega pomena je namreč razmišljanje, kako paliativno oskrbo približati ljudem v različnih družbenih okoljih.

Naš skupni cilj nam mora biti zagotoviti strokovno paliativno oskrbo vsem, ki jo potrebujejo.

Izjava o navzkrižju interesov

Avtorici nimava navzkrižja interesov.

Viri financiranja

Raziskava se je delno financirala v okviru projekta CRP V3-2239: Ocena potreb, prepoznavanje meril in izdelava modela organizacije onkološke paliativne oskrbe na nacionalni ravni in Slovenskega raziskovalnega programa za celovito obvladovanje raka SLORapro (P3-0429).

Literatura

1. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, de Lima L, Pons JJ, Clark D, et al. APC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019 [cited 2024 Feb 12]. Available from: <http://hdl.handle.net/10171/56787/>.
2. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*. 2019;7(7):e883-92. DOI: [10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X) PMID: [31129125](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31129125/)
3. Ebert Moltara M, Bernot M, Benedik J, Žist A, Golob N, Malačič S, et al. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe; 2020.
4. Onkološki inštitut. Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji: temeljni pojmi in priporočila. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2023 [cited 2024 Feb 12]. Available from: https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/Strokovna_knjiznica/ostale_publikacije/Paliativna_oskrba_odraslih_bolnikov_z_rakom_v_Slo_temeljni_pojmi_in_priporocila_2023.pdf.
5. World Health Organization. Definition of Palliative care. Geneva: WHO; 2021 [cited 23. 12.2023]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
6. International association for hospice and palliative care. Vision and mission. Houston: IAHPC; 2023 [cited 23. 12.2023]. Available from: <https://hospicecare.com/about-iahpc/who-we-are/vision-and-mission/>.
7. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, et al.; international working group convened by the European School of Oncology. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer*. 2004;40(15):2192-200. DOI: [10.1016/j.ejca.2004.06.009](https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.06.009) PMID: [15454244](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15454244/)
8. Brennan F. Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):494-9. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2007.02.022](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.022) PMID: [17482036](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17482036/)
9. Saunders C. The evolution of palliative care. *Patient Educ Couns*. 2000;41(1):7-13. DOI: [10.1016/S0738-3991\(00\)00110-5](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00110-5) PMID: [10900362](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10900362/)
10. Mount BM. The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution. *Can Med Assoc J*. 1976;115(2):119-21. PMID: [58708](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/58708/)
11. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42. DOI: [10.1056/NEJMoa1000678](https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678) PMID: [20818875](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20818875/)
12. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014;383(9930):1721-30. DOI: [10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2) PMID: [24559581](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24559581/)
13. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;6(6). DOI: [10.1002/14651858.CD011129.pub2](https://doi.org/10.1002/14651858.CD011129.pub2) PMID: [28603881](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28603881/)
14. EAPCEAPC: white Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care*. 2009;16(6):278-89.
15. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 2. *Eur J Palliat Care*. 2010;17(1):22-33.
16. Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe. Državni program paliativne oskrbe 2010. Ljubljana: SZPHO; 2021 [cited 2024 Jan 12]. Available from: <https://szpho.si/dr-avni-program-paliativne-oskrbe-2010.html>.

17. Walsh RI, Mitchell G, Francis L, van Driel ML. What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic review. *J Palliat Care*. 2015;31(2):118-23. DOI: [10.1177/082585971503100208](https://doi.org/10.1177/082585971503100208) PMID: 26201214
18. ElMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E, Ziegler L, Murtagh FE, Johnson MJ, et al. Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliat Med*. 2020;34(8):989-1005. DOI: [10.1177/0269216320929552](https://doi.org/10.1177/0269216320929552) PMID: 32507025
19. Murray SA, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson IJ. Developing primary palliative care. *BMJ*. 2004;329(7474):1056-7. DOI: [10.1136/bmj.329.7474.1056](https://doi.org/10.1136/bmj.329.7474.1056) PMID: 15528593
20. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care—creating a more sustainable model. *N Engl J Med*. 2013;368(13):1173-5. DOI: [10.1056/NEJMp1215620](https://doi.org/10.1056/NEJMp1215620) PMID: 23465068
21. Teike Lüthi F, Bernard M, Beauverd M, Gamondi C, Ramelet AS, Borasio GD. IDentification of patients in need of general and specialised PALLiative care (ID-PALL©): item generation, content and face validity of a new interprofessional screening instrument. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):19. DOI: [10.1186/s12904-020-0522-6](https://doi.org/10.1186/s12904-020-0522-6) PMID: 32050964
22. Grudzen CR, Barker PC, Bischof JJ, Cuthel AM, Isaacs ED, Southerland LT, et al. Palliative care models for patients living with advanced cancer: a narrative review for the emergency department clinician. *Emerg Cancer Care*. 2022;1(1):10. DOI: [10.1186/s44201-022-00010-9](https://doi.org/10.1186/s44201-022-00010-9) PMID: 35966217
23. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*. 2017;189(13):E484-93. DOI: [10.1503/cmaj.160775](https://doi.org/10.1503/cmaj.160775) PMID: 28385893
24. Thiagarajan R, Morris J, Harkins KJ. Can simple intuitive questions identify patients in the last year of life? A pragmatic study comparing the “Paired surprise questions” with the “Single surprise question”. *Age Ageing*. 2012;41:61.
25. Romo RD, Lynn J. The utility and value of the “surprise question” for patients with serious illness. *CMAJ*. 2017;189(33):E1072-3. DOI: [10.1503/cmaj.733231](https://doi.org/10.1503/cmaj.733231) PMID: 28827439
26. 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. DOI: [10.1136/bmjspcare-2013-000488](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000488) PMID: 24644193
27. Ruland CM, Holte HH, Røislien J, Heaven C, Hamilton GA, Kristiansen J, et al. Effects of a computer-supported interactive tailored patient assessment tool on patient care, symptom distress, and patients' need for symptom management support: a randomized clinical trial. *J Am Med Inform Assoc*. 2010;17(4):403-10. DOI: [10.1136/jamia.2010.005660](https://doi.org/10.1136/jamia.2010.005660) PMID: 20595307
28. Laugsand EA, Sprangers MA, Bjordal K, Skorpén F, Kaasa S, Klestad P. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: a multicenter European study. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8(1):104. DOI: [10.1186/1477-7525-8-104](https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-104) PMID: 20858248
29. Watanabe SM, Nekolaichuk C, Beaumont C, Johnson L, Myers J, Strasser F. A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(2):456-68. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2010.04.020](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.020) PMID: 20832987
30. Firth AM, O'Brien SM, Guo P, Seymour J, Richardson H, Bridges C, et al. Establishing key criteria to define and compare models of specialist palliative care: A mixed-methods study using qualitative interviews and Delphi survey. *Palliat Med*. 2019;33(8):1114-24. DOI: [10.1177/0269216319858237](https://doi.org/10.1177/0269216319858237) PMID: 31250704
31. Hui D, Bruera E. Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):852-65. DOI: [10.1200/JCO.18.02123](https://doi.org/10.1200/JCO.18.02123) PMID: 32023157
32. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med*. 2004;164(1):83-91. DOI: [10.1001/archinte.164.1.83](https://doi.org/10.1001/archinte.164.1.83) PMID: 14718327
33. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*. 2014;120(11):1743-9. DOI: [10.1002/cncr.28628](https://doi.org/10.1002/cncr.28628) PMID: 24967463
34. Jang RW, Krzyzanowska MK, Zimmermann C, Taback N, Alibhai SM. Palliative care and the aggressiveness of end-of-life care in patients with advanced pancreatic cancer. *J Natl Cancer Inst*. 2015;107(3):424. DOI: [10.1093/jnci/dju424](https://doi.org/10.1093/jnci/dju424) PMID: 25609233
35. Cheung MC, Earle CC, Rangrej J, Ho TH, Liu N, Barbera L, et al. Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life. *Cancer*. 2015;121(18):3307-15. DOI: [10.1002/cncr.29485](https://doi.org/10.1002/cncr.29485) PMID: 26031241
36. Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(5):356-76. DOI: [10.3322/caac.21490](https://doi.org/10.3322/caac.21490) PMID: 30277572
37. Bruera E, Michaud M, Vigano A, Neumann CM, Watanabe S, Hanson J. Multidisciplinary symptom control clinic in a cancer center: a retrospective study. *Support Care Cancer*. 2002;9(3):162-8. DOI: [10.1007/s005200000172](https://doi.org/10.1007/s005200000172) PMID: 11401100
38. Yoong J, Park ER, Greer JA, Jackson VA, Gallagher ER, Pirl WF, Back AL, Temel JS. Early palliative care in advanced lung cancer: a qualitative study. *JAMA intern med*. 2013;173(4):283-90. DOI: [10.1001/jamainternmed.2013.1874](https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.1874) PMID: 23358690
39. Hoerger M, Greer JA, Jackson VA, Park ER, Pirl WF, El-Jawahri A, et al. Defining the Elements of Early Palliative Care That Are Associated With Patient-Reported Outcomes and the Delivery of End-of-Life Care. *J Clin Oncol*. 2018;36(11):1096-102. DOI: [10.1200/JCO.2017.75.6676](https://doi.org/10.1200/JCO.2017.75.6676) PMID: 29474102
40. Calton BA, Alvarez-Perez A, Portman DG, Ramchandran KJ, Sugalski J, Rabow MW. The Current State of Palliative Care for Patients Cared for at Leading US Cancer Centers: The 2015 NCCN Palliative Care Survey. *J Natl Compr Canc Netw*. 2016;14(7):859-66. DOI: [10.6004/jnccn.2016.0090](https://doi.org/10.6004/jnccn.2016.0090) PMID: 27407126
41. Dalal S, Palla S, Hui D, Nguyen L, Chacko R, Li Z, et al. Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *Oncologist*. 2011;16(1):105-11. DOI: [10.1634/theoncologist.2010-0161](https://doi.org/10.1634/theoncologist.2010-0161) PMID: 21212438
42. Dalal S, Bruera S, Hui D, Yennu S, Dev R, Williams J, et al. Use of Palliative Care Services in a Tertiary Cancer Center. *Oncologist*. 2016;21(1):110-8. DOI: [10.1634/theoncologist.2015-0234](https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0234) PMID: 26614711
43. Hui D. Definition of supportive care: does the semantic matter? *Curr Opin Oncol*. 2014;26(4):372-9. DOI: [10.1097/CCO.0000000000000086](https://doi.org/10.1097/CCO.0000000000000086) PMID: 24825016
44. Hui D, Meng YC, Bruera S, Geng Y, Hutchins R, Mori M, et al. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. *Oncologist*. 2016;21(7):895-901. DOI: [10.1634/theoncologist.2016-0006](https://doi.org/10.1634/theoncologist.2016-0006) PMID: 27185614
45. Schenker Y, Arnold R. Toward Palliative Care for All Patients With Advanced Cancer. *JAMA Oncol*. 2017;3(11):1459-60. DOI: [10.1001/jamaoncol.2017.1059](https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.1059) PMID: 28520825
46. Hui D, Mori M, Watanabe SM, Caraceni A, Strasser F, Saarto T, et al. Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus. *Lancet Oncol*. 2016;17(12):e552-9. DOI: [10.1016/S1470-2045\(16\)30577-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30577-0) PMID: 27924753
47. Dorsey ER, Topol EJ. State of Telehealth. *N Engl J Med*. 2016;375(2):154-61. DOI: [10.1056/NEJMra1601705](https://doi.org/10.1056/NEJMra1601705) PMID: 27410924
48. Ventura AD, Burney S, Brooker J, Fletcher J, Ricciardelli L. Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med*. 2014;28(5):391-402. DOI: [10.1177/0269216313511141](https://doi.org/10.1177/0269216313511141) PMID: 24292156
49. Riggs A, Breuer B, Dhirga L, Chen J, Portenoy RK, Knotkova H. Hospice Enrollment After Referral to Community-Based, Specialist Palliative Care: Impact of Telephonic Outreach. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(2):219-25. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2017.03.007](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.007) PMID: 28450217

50. Dellifraire JL, Dansky KH. Home-based telehealth: a review and meta-analysis. *J Telemed Telecare*. 2008;14(2):62-6. DOI: [10.1258/jtt.2007.070709](#) PMID: [18348749](#)
51. Capurro D, Ganzinger M, Perez-Lu J, Knaup P. Effectiveness of eHealth interventions and information needs in palliative care: a systematic literature review. *J Med Internet Res*. 2014;16(3). DOI: [10.2196/jmir.2812](#) PMID: [24610324](#)
52. Hui D, Elsayem A, Palla S, De La Cruz M, Li Z, Yennurajalingam S, et al. Discharge outcomes and survival of patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med*. 2010;13(1):49-57. DOI: [10.1089/jpm.2009.0166](#) PMID: [19824813](#)
53. May P, Normand C, Cassel JB, Del Fabbro E, Fine RL, Menz R, et al. Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness: A Meta-analysis. *JAMA Intern Med*. 2018;178(6):820-9. DOI: [10.1001/jamainternmed.2018.0750](#) PMID: [29710177](#)
54. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med*. 2011;14(1):17-23. DOI: [10.1089/jpm.2010.0347](#) PMID: [21133809](#)
55. Amblàs GB, Costa X, Lasmarias C, Santauegènia A, Sanchez P. Development of Palliative Care: Past, Present, and Future. In: MacLeod RD, Block L, eds. *Textbook of Palliative Care*. Berlin: Springer Nature; 2019.
56. Elsayem A, Calderon BB, Camarines EM, Lopez G, Bruera E, Fadul NA. A month in an acute palliative care unit: clinical interventions and financial outcomes. *Am J Hosp Palliat Care*. 2011;28(8):550-5. DOI: [10.1177/1049909111404024](#) PMID: [21478176](#)
57. Zhang H, Barysaukas C, Rickerson E, Catalano P, Jacobson J, Dalby C, et al. The Intensive Palliative Care Unit: Changing Outcomes for Hospitalized Cancer Patients in an Academic Medical Center. *J Palliat Med*. 2017;20(3):285-9. DOI: [10.1089/jpm.2016.0225](#) PMID: [28001466](#)
58. Eti S, O'Mahony S, McHugh M, Guilbe R, Blank A, Selwyn P. Outcomes of the acute palliative care unit in an academic medical center. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014;31(4):380-4. DOI: [10.1177/1049909113489164](#) PMID: [23666616](#)
59. Hui D, Elsayem A, De la Cruz M, Berger A, Zhukovsky DS, Palla S, et al. Availability and integration of palliative care at US cancer centers. *JAMA*. 2010;303(11):1054-61. DOI: [10.1001/jama.2010.258](#) PMID: [20233823](#)
60. Hui D, Cherny N, Latino N, Strasser F. The 'critical mass' survey of palliative care programme at ESMO designated centres of integrated oncology and palliative care. *Ann Oncol*. 2017;28(9):2057-66. DOI: [10.1093/annonc/mdx280](#) PMID: [28911084](#)
61. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA*. 2008;299(14):1698-709. DOI: [10.1001/jama.299.14.1698](#) PMID: [18398082](#)
62. Smith TJ, Cassel JB. Cost and non-clinical outcomes of palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(1):32-44. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2009.05.001](#) PMID: [19615625](#)
63. Elsayem A, Swint K, Fisch MJ, Palmer JL, Reddy S, Walker P, et al. Palliative care inpatient service in a comprehensive cancer center: clinical and financial outcomes. *J Clin Oncol*. 2004;22(10):2008-14. DOI: [10.1200/JCO.2004.11.003](#) PMID: [15143094](#)
64. Simoons S, Kutten B, Keirse E, Berghe PV, Beguin C, Desmedt M, et al. The costs of treating terminal patients. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(3):436-48. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2009.12.022](#) PMID: [20579838](#)
65. Hongoro C, Dinat N. A cost analysis of a hospital-based palliative care outreach program: implications for expanding public sector palliative care in South Africa. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(6):1015-24. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2010.08.014](#) PMID: [21330096](#)
66. Chakraborty A, Stilos K. The specialist palliative care team as a local resource. *Can Oncol Nurs J*. 2023;33(1):122-30. PMID: [36789226](#)
67. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*. 2006;332(7540):515-21. DOI: [10.1136/bmj.38740.614954.55](#) PMID: [16467346](#)
68. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;2013(6). PMID: [23744578](#)
69. Tavčar P, Červek J, Zakotnik B, Sonc M, Fortuna LM, Virant I, et al. Drugs and their costs in the last six days of life: a retrospective study. *European Journal of Oncology Pharmacy*. 2014;8(2):19-23.
70. Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA. Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life. *J Palliat Med*. 2003;6(5):715-24. DOI: [10.1089/109662103322515220](#) PMID: [14622451](#)
71. Pham B, Krahn M. End-of-Life Care Interventions: An Economic Analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2014;14(18):1-70. PMID: [26339303](#)
72. Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;2(2). PMID: [26887902](#)
73. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Del Fabbro E, Swint K, Li Z, et al. Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*. 2009;115(9):2013-21. DOI: [10.1002/cncr.24206](#) PMID: [19235253](#)
74. Hui D, Park M, Liu D, Reddy A, Dalal S, Bruera E. Attitudes and Beliefs Toward Supportive and Palliative Care Referral Among Hematologic and Solid Tumor Oncology Specialists. *Oncologist*. 2015;20(11):1326-32. DOI: [10.1634/theoncologist.2015-0240](#) PMID: [26417037](#)
75. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*. 2013;21(3):659-85. DOI: [10.1007/s00520-012-1564-y](#) PMID: [22936493](#)
76. Kane RL, Berstein L, Wales J, Rothenberg R. Hospice effectiveness in controlling pain. *JAMA*. 1985;253(18):2683-6. DOI: [10.1001/jama.1985.03350420095025](#) PMID: [3886943](#)
77. Kane RL, Klein SJ, Bernstein L, Rothenberg R, Wales J. Hospice role in alleviating the emotional stress of terminal patients and their families. *Med Care*. 1985;23(3):189-97. DOI: [10.1097/00005650-198503000-00001](#) PMID: [3884916](#)
78. Obermeyer Z, Makar M, Abujaber S, Dominici F, Block S, Cutler DM. Association between the Medicare hospice benefit and health care utilization and costs for patients with poor-prognosis cancer. *JAMA*. 2014;312(18):1888-96. DOI: [10.1001/jama.2014.14950](#) PMID: [25387186](#)
79. Obermeyer Z, Clarke AC, Makar M, Schuur JD, Cutler DM. Emergency Care Use and the Medicare Hospice Benefit for Individuals with Cancer with a Poor Prognosis. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64(2):323-9. DOI: [10.1111/jgs.13948](#) PMID: [26805592](#)
80. Ngoma Bwanga A, El Hachem G. The Oncology Nurse Coordinator: A Navigator through the Continuum of Cancer Care. *Acta Hachem*. 2018;08(9).
81. Winsor M. Best Practice in care coordination for palliative and end of life care services. London: National council for palliative care; 2021 [cited 2024 Jan 12]. Available from: <https://www.ncpc.org.uk/about-ncpc/>.
82. van der Plas AG, Onwuteaka-Philipsen BD, van de Watering M, Jansen WJ, Vissers KC, Deliens L. What is case management in palliative care? An expert panel study. *BMC Health Serv Res*. 2012;12(1):163. DOI: [10.1186/1472-6963-12-163](#) PMID: [22709349](#)
83. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol*. 2016;13(3):159-71. DOI: [10.1038/nrclinonc.2015.201](#) PMID: [26598947](#)
84. Bruera E, Hui D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. *J Clin Oncol*. 2010;28(25):4013-7. DOI: [10.1200/JCO.2010.29.5618](#) PMID: [20660825](#)
85. Hui D, Bruera E. Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med*. 2015;4(3):89-98. PMID: [26231806](#)