



6. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

z mednarodno udeležbo

»Pomoč, ko jo potrebuješ«





6. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

z mednarodno udeležbo

»Pomoč, ko jo potrebuješ«

*6th SLOVENIAN CONGRESS
OF PALLIATIVE CARE*

with international participation

»Emergencies in palliative medicine«

17. – 18. oktober 2025

Domus medica, Dunajska 162, 1000 Ljubljana

ZBORNİK



Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe



Univerza v Mariboru
Medicinska fakulteta
Inštitut za paliativno
medicino in oskrbo



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE



Paliativna oskrba
Slovenije

Naslov:

6. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE
z mednarodno udeležbo

Glavna urednika:

Andrej Žist, Maja Ebert Moltara

Organizacijski odbor:

Marjana Bernot, Nena Golob, Petra Gornik, Maja Ivanetič Pantar,
Jure Levart, Maja Kolšek Šušteršič, Katja Kusek, Stanislav Malačič,
Vesna Papuga, Anita Riđič, Ines Sever, Klara Šibila,
Andreja Cirila Škufca Smrdel, Ana Lina Vodušek,
Erika Zelko, Andrej Žist, Ana Marija Meglič, Gregor Prosen

Strokovni odbor:

Blaž Koritnik, Nevenka Krčevski Škvarč, Maja Ebert Moltara

Založnik in izdajatelj:

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD

Fotografije: www.freepik.com

Oblikovanje: Petra Turk

Kraj in leto izdaje: Ljubljana, 2025

Naklada: samo elektronska izdaja

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili
v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani
COBISS.SI-ID 252922115
ISBN 978-961-94301-7-0 (PDF)

PROGRAM

THE PROGRAM



7:30	REGISTRACIJA (<i>Registration</i>)	
08:30 - 9:00	OTVORITEV <i>Opening ceremony</i>	Dr. Valentina Prevolnik Rupel Ministrica za zdravje Republike Slovenije Prof. Dr. Bojana Beovič Predsednica Zdravniške zbornice Slovenije Zlata Štiblar Kisić Direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana Asist. Dr. Maja Ebert Moltara predsednica Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe Prof. Dr. Erika Zelko Predstojnica inštituta za paliativno medicino in oskrbo Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru

PLENARNA PREDAVANJA <i>Plenary lectures</i>		
Moderatorja: Nevenka Krčevski Škvarč, Erika Zelko		
09:15 - 09:45	Urgentna stanja v paliativni oskrbi odraslih <i>Emergency conditions in adult palliative care</i>	Gregor Prosen Maribor, Slovenia
09:45 - 10:15	Etične dileme pri zdravljenju kritično bolnih <i>Ethical dilemmas in the management of critically ill patients</i>	Gert Olthuis Nijmegen, Netherlands
10:15 - 10:45	Sporočanje slabe novice bolnikom in svojcem <i>Breaking bad news with patients and families</i>	Frank Ferris San Diego, United States
10:45 - 11:00	RAZPRAVA – <i>Discussion</i>	
11:00 - 11:30	ODMOR – <i>Break</i>	

URGENTNA STANJA PRI ODRASLIH <i>Emergency conditions in adults</i>		
Moderatorja: Stanko Malačič, Gregor Prosen		
11:30 - 11:50	Bolečina <i>Pain</i>	Nevenka Krčevski Škvarč Maribor, Slovenia
11:50 - 12:10	Dihalna stiska <i>Dispnea</i>	Tomi Kovačević Sremska Kamenica, Serbia
12:10 - 12:30	Epileptični status <i>Epileptics status</i>	Igor Rigler Ljubljana, Slovenia

12:30 - 12:50	Urgentna kirurška stanja pri onkoloških bolnikih <i>Surgical emergencies in oncology patients</i>	Nikola Bešić <i>Ljubljana, Slovenia</i>
12:50 - 13:10	Vloga mobilnega paliativnega tima (MPT) pri obravnavi urgentnih stanj <i>Role of mobile palliative care unit in management of emergency conditions</i>	Maja Ebert Moltara <i>Ljubljana, Slovenia</i>
13:10 - 13:30	RAZPRAVA – Discussion	

13:30 - 14:30	KOSILO – Lunch	
13:30 - 13:45	Satelitski simpozij (<i>Satellite symposium</i>) Sandoz: Paliativna oskrba bolnika z rakom prostate (Andrej Žist)	

KRIZNA KOMUNIKACIJA <i>Crisis communication</i>		
Moderatorja: Andreja Škufca Smrdel, Anja Simonič		
14:30 - 15:00	Krizna komunikacija <i>Communication in a crisis</i>	Frank Ferris <i>San Diego, United States</i>
15:00 - 15:20	Delo z zahtevnimi svojci <i>Working with demanding relatives</i>	Anja Simonič <i>Golnik, Slovenia</i>
15:20 - 15:40	Supervizija v timu <i>Supervision in the team</i>	Ana Draper, Melissa Baxter <i>London, United Kingdom</i>
15:40 - 16:00	RAZPRAVA – Discussion	
16:00 - 16:30	ODMOR – Break	

URGENTNA STANJA V PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI <i>Emergency conditions in pediatric palliative care</i>		
Moderatorja: Sara Bertok, Anamarija Meglič		
16:30 - 16:50	Urgentna stanja v pediatrični paliativni oskrbi <i>Emergency conditions in pediatric palliative care</i>	Anamarija Meglič <i>Ljubljana, Slovenia</i>
16:50 - 17:10	Dispneja <i>Dispnea</i>	Dušanka Lepej <i>Ljubljana, Slovenia</i>
17:10 - 17:30	Epileptični status <i>Epileptics status</i>	Tanja Loboda <i>Ljubljana, Slovenia</i>
17:30 - 17:45	RAZPRAVA – Discussion	
17:45 - 18:00	ZAKLJUČEK dan 1 – End of day 1	

8:00 – 9:00	DELAVNICE – Workshops	
	Načrt nadaljnje obravnave v domu starejših občanov <i>Advanced care planning in long-term care facilities</i>	Tadeja Gajšek <i>Maribor, Slovenia</i>
	Psihofarmaki v vsakodnevni praksi <i>Psychopharmaceuticals in everyday practice</i>	Matej Štuhec <i>Ormož, Slovenia</i>
	Komunikacija v pediatrični paliativni oskrbi <i>Communication in pediatric palliative care</i>	Anamarija Meglič Manja Rančigaj Gajšek Petra Lešnik Musek <i>Ljubljana, Slovenia</i>
	Skrb zase <i>Self-care</i>	Ana Lina Vodusek <i>Ljubljana, Slovenia</i>

ODTEGNITEV / OPUSTITEV ZDRAVLJENJA *Withdraw / withhold treatment*

Moderatorja: Andrej Žist, Nena Golob

09:00 - 09:20	Pogled zdravnika v intenzivni medicini <i>View-point: intensive care physician</i>	Alenka Strdin Košir <i>Maribor, Slovenia</i>
09:20 - 09:40	Pogled zdravnika v DSO <i>View-point: physician in long-term care facilities</i>	Tadeja Gajšek <i>Maribor, Slovenia</i>
09:40 - 10:00	Pogled družinskega zdravnika <i>View-point: family doctor</i>	Meta Krajnc <i>Gorenja vas, Slovenia</i>
10:00 - 10:20	Pogled paliativnega zdravnika <i>View-point: palliative care physician</i>	Nena Golob <i>Ljubljana, Slovenia</i>
10:20 - 10:30	RAZPRAVA – Discussion	
10:30 - 11:00	ODMOR – Break	

IZZIVI V PALIATIVNI OSKRBI – MULTIDISCIPLINARNA OSKRBA *Challenges in palliative care – multidisciplinary care*

Moderatorja: Maja Ebert Moltara, Marjana Bernot

11:00 - 11:20	Interprofesionalizem v zdravstvu <i>Interprofessionalism in Healthcare</i>	Emil Igelsböck <i>Linz, Austria</i>
---------------	---	---

11:20 - 11:40	Vloga zdravstvene nege v multidisciplinarnem timu <i>Role of nursing in multidisciplinary team</i>	Maja Janežič <i>Novo Mesto, Slovenia</i>
11:40 - 12:00	Duhovnost v multikulturni družbi <i>Spirituality in multicultural society</i>	Klelija Štrancar <i>Divača, Slovenia</i>
12:00 - 12:20	Vloga socialnega delavca v multidisciplinarnem timu <i>The role of the social worker in a multidisciplinary team</i>	Klara Škvarč Kirn <i>Ljubljana, Slovenia</i>
12:20 - 12:40	Vloga stomatologa v multidisciplinarnem timu <i>The role of the dentist in a multidisciplinary team</i>	Diana Terlevič Dabič <i>Ljubljana, Slovenia</i>
12:40 - 13:00	Glas bolnika <i>Voice of the patient</i>	Matej Pečovnik <i>Slovenj Gradec, Slovenia</i>
13:00 - 13:15	RAZPRAVA – Discussion	

13:15 - 14:15	KOSILO – Lunch	
13:30 - 13:45	Satelitski simpozij <i>(Satellite symposium)</i> Johnson&Johnson: Klinična pot bolnika z rakom pljuč (Rok Devjak)	

PALIATIVNA OSKRBA V NAŠI DRUŽBI <i>Palliative care in our society</i>		
Moderatorja: Maja Kolšek Šušteršič, Anita Riđić		
14:15 - 16:00	Predstavitev nevladnih organizacij, ki se vključujejo v paliativno oskrbo: <i>Presentation of non-governmental organizations involved in palliative care</i> • Europa Colon Slovenija • Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L • Slovensko društvo Hospic • Europa Donna Slovenija • Ko-rak • LjubHospic • Karitas	
16:00 - 16:30	Predstavitev nagrajenih prispevkov <i>Presentation of awarded abstracts</i>	
16:30	ZAKLJUČEK KONGRESA <i>Closing ceremony</i>	

KAZALO

INDEX



- 15 **PREDSTAVITEV PREDAVATELJEV**
PRESENTATION OF LECTURERS
- 31 **POVZETKI PREDAVANJ**
LECTURE SUMMARY
- 32 **URGENTNA STANJA V PALIATIVNI OSKRBI ODRASLIH**
EMERGENCY CONDITIONS IN ADULT PALLIATIVE CARE
Gregor Prosen
- 35 **ETIČNE DILEME PRI ZDRAVLJENJU KRITIČNO BOLNIH**
ETHICAL DILEMMAS IN THE MANAGEMENT OF CRITICALLY ILL PATIENTS
Gert Olthuis
- 36 **SPOROČANJE SLABE NOVICE BOLNIKOM IN SVOJCEM**
BREAKING BAD NEWS WITH PATIENTS AND FAMILIES
Frank Ferris
- 37 **BOLEČINA**
PAIN
Nevenka Krčevski Škvarč
- 38 **DIHALNA STISKA**
DISPNEA
Tomi Kovačević
- 39 **EPILEPTIČNI STATUS**
EPILEPTICS STATUSA
Igor Rigler
- 41 **URGENTNA KIRURŠKA STANJA PRI ONKOLOŠKIH BOLNIKIH**
SURGICAL EMERGENCIES IN ONCOLOGY PATIENTS
Nikola Bešić
- 43 **VLOGA MOBILNEGA PALIATIVNEGA TIMA (MPT)**
PRI OBRAVNAVI URGENTNIH STANJ
ROLE OF MOBILE PALLIATIVE CARE UNIT
IN MANAGEMENT OF EMERGENCY CONDITIONS
Maja Ebert Moltara
- 44 **KRIZNA KOMUNIKACIJA**
COMMUNICATION IN A CRISIS
Frank D Ferris

- 45 **DELO Z ZAHTEVNIMI SVOJCI**
WORKING WITH DEMANDING RELATIVES
Anja Simonič
- 47 **SUPERVIZIJA V TIMU**
SUPERVISION IN THE TEAM
Ana Drape, Melissa Baxter
- 49 **URGENTNA STANJA V PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI**
EMERGENCY CONDITIONS IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE
Anamarija Meglič
- 57 **DISPNEJA**
DISPNEA
Dušanka Lepej
- 60 **EPILEPTIČNI STATUS**
EPILEPTICS STATUS
Tanja Loboda
- 63 **POGLED ZDRAVNIKA V INTENZIVNI MEDICINI**
VIEW-POINT: INTENSIVE CARE PHYSICIAN
Alenka Strdin Košir
- 65 **POGLED ZDRAVNIKA V DSO**
VIEW-POINT: PHYSICIAN IN LONG-TERM CARE FACILITIES
Tadeja Gajšek
- 66 **POGLED DRUŽINSKEGA ZDRAVNIKA**
VIEW-POINT: FAMILY DOCTOR
Meta Krajnc
- 68 **POGLED PALIATIVNEGA ZDRAVNIKA**
VIEW-POINT: PALLIATIVE CARE PHYSICIAN
Nena Golob
- 70 **INTERPROFESIONALIZEM V ZDRAVSTVU**
INTERPROFESSIONALISM IN HEALTHCARE
Emil Igelsböck
- 72 **VLOGA ZDRAVSTVENE NEGE V MULTIDISCIPLINARNEM TIMU**
ROLE OF NURSING IN MULTIDISCIPLINARY TEAM
Maja Janežič

- 74 **DUHOVNOST V MULTIKULTURNI DRUŽBI**
SPIRITUALITY IN MULTICULTURAL SOCIETY
Klelija Štrancar
- 76 **VLOGA SOCIALNEGA DELAVCA V MULTIDISCIPLINARNEM TIMU**
THE ROLE OF THE SOCIAL WORKER IN A MULTIDISCIPLINARY TEAM
Klara Škvarč Kirn
- 78 **VLOGA STOMATOLOGA V MULTIDISCIPLINARNEM TIMU**
THE ROLE OF THE DENTIST IN A MULTIDISCIPLINARY TEAM
Diana Terlevič Dabić
- 80 **GLAS BOLNIKA**
VOICE OF THE PATIENT
Matej Pečovnik
- 81 **DELAVNICE**
WORKSHOPS
- 82 **NAČRT NADALJNJE OBRAVNAVE V DOMU STAREJŠIH OBČANOV**
ADVANCED CARE PLANNING IN LONG-TERM CARE FACILITIES
Tadeja Gajšek
- 83 **PSIHOFARMAKI V VSAKODNEVNI PRAKSI**
PSYCHOPHARMACEUTICALS IN EVERYDAY PRACTICE
Matej Štuhec
- 84 **KOMUNIKACIJA V PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI**
COMMUNICATION IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE
Anamarija Meglič, Manja Rančigaj Gajšek, Petra Lešnik Musek
- 85 **SKRB ZASE**
SELF-CARE
Ana Lina Vodušek
- 86 **PRISPEVKI UDELEŽENCEV**
PARTICIPANTS' CONTRIBUTIONS
- 87 **ZADOVOLJSTVO BOLNIKOV S PALIATIVNO OSKRBO GLEDE MESTA OBRAVNAVE – NA DOMU ALI V AMBULANTI ZA PALIATIVNO OSKRBO**
Irena Kotnik, Irena Tominc Krajnc, Nevenka Krčevski Škvarč

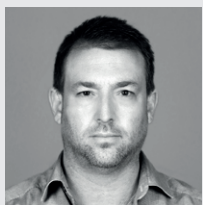
- 88 **NAPOVEDNA VREDNOST MERITEV BIOELEKTRIČNE IMPEDANCE ZA PREŽIVETJE PRI PALIATIVNIH BOLNIKI**
Romana Stropnik, Vesna Papuga, Boris Ban, Andrej Žist, Marko Rebernik, Tanita Strgaršek Vovk, Irena Dobovičnik, Lea Bobek, Rok Kovačič, Sonja Maček, Helena Korošec Jagodič
- 89 **»VPLIV RAZLIČNIH STORITEV SPECIALIZIRANE PALIATIVNE OSKRBE GLEDE NA KRAJ SMRTI BOLNIKO: RETROSPEKTIVNA ANALIZA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA«**
Marjana Bernot, Enya Moltara, Maja Ebert Moltara
- 90 **POGLEDI DIJAKOV ZDRAVSTVENE NEGE NA PRAKTIČNO USPOSABLJANJE IN POMEN SKRBI ZASE**
Andreja Prebil, Mojca Kotnik
- 91 **ANALIZA DELA MOBILNE PALIATIVNE ENOTE ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA V OBDOBJU 1.1.2025–30.6.2025**
Anžej Hladnik, Nena Golob
- 94 **24/7 TELEFONSKA PODPORA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA MED LETI 2022 IN 2024**
Enya Moltara, Maja Ebert Moltara
- 95 **PREVALENCA ANKSIOZNOSTI, DEPRESIJE IN SUICIDALNOSTI PRI BOLNIKI V PALIATIVNI OSKRBI V SPLOŠNI BOLNIŠNICI CELJE**
Helena Korošec Jagodič, Boris Ban, Andrej Žist, Marko Rebernik, Tanita Strgaršek Vovk, Irena Dobovičnik, Vesna Papuga
- 96 **PALIATIVNA OSKRBA GOSPE S HER-2 POZITIVNIM RAKOM DOJKE S KLASIČNIM HOMEOPATSKIM PRISTOPOM, KEMO- IN RADIO-TERAPIJO: PRIKAZ PRIMERA**
Katarina Lucija Glas
- 97 **DISPNEJA KOT URGENTNO STANJE V PALIATIVNI MEDICINI**
Klara Šibila
- 98 **ANALIZA SIMPTOMOV PRI ONKOLOŠKIH BOLNIKI OB PRVEM OBISKU AMBULANTE ZA PALIATIVNO OSKRBO IN PREŽIVETJE PO PRVEM OBISKU**
Maja Šeruga, Nevenka Krčevski Škvarč, Andrej Žist, Vesna Ribarič
- 99 **PRIMERJAVA SIMPTOMOV DISPNEJE IN SLABOSTI IN BRUHANJA MED BOLNIKI S PLJUČNIM RAKOM IN RAKOM PREBAVIL V PALIATIVNI OSKRBI**
Maja Šeruga, Nevenka Krčevski Škvarč

- 100 **»SPREGLEDANI SKRITI BOLNIKI – KDO SO BLIŽNJI, KI SE VKLJUČUJEJO V PALIATIVNO OSKRBO V SLOVENSKEM OKOLJU«**
Marjana Bernot, Maja Ebert Moltara, Teja Oblak
- 101 **PALIATIVNA OSKRBA BOLNIKOV Z MALIGNIM ASCITESOM**
Marko Rebernik, Vesna Papuga, Boris Ban, Andrej Žist, Tanita Strgaršek Vovk, Irena Dobovičnik, Romana Stropnik, Lea Bobek, Rok Kovačič, Sonja Maček, Helena Korošec Jagodič
- 102 **ANALIZA VSTOPNEGA IN IZSTOPNEGA KOLOKVIJA NA ŠESTDESET URNEM TEČAJU DODATNIH ZNANJ PALIATIVNE OSKRBE SEPTEMBRA 2024**
Mirjana Amon, Ana Erman
- 104 **MPT PTUJ IN KAJ SMO SE NAUČILI OD NAŠE BOLNICE**
Mojca Žerdin, Mojca Voljč, Karmen Pišek Šuta, Mateja Prevolšek
- 105 **POMEN INDIVIDUALNEGA PRISTOPA PRI OBRAVNAVI URGENTNEGA STANJA PRI BOLNIKU V PALIATIVNI OSKRBI**
Nena Golob
- 106 **PRVE IZKUŠNJE DELOVANJA PALIATIVNEGA MOBILNEGA TIMA V SPLOŠNI BOLNIŠNICI CELJE**
Vesna Papuga, Boris Ban, Andrej Žist, Marko Rebernik, Tanita Strgaršek Vovk, Irena Dobovičnik, Helena Korošec Jagodič
- 107 **DO KDAJ ŽIVIM? 30 LET SOČUTJA, POVEZANOSTI IN SPREJEMANJA MINLJIVOSTI**
Slovensko društvo Hospic
- 109 **PREDSTAVITEV SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA PALIATIVNE IN HOSPIC OSKRBE**
- 111 **SPONZORJI**
SPONSORS

PREDSTAVITEV PREDAVATELJEV

PRESENTATION OF LECTURERS





doc. dr. **Gregor Prosen**, dr. med., FEBEM

Predstojnik Urgentnega centra UKC Maribor

Doc. dr. Gregor Prosen (1979), dr. med., specialist urgentne medicine in Fellow of European Board of Emergency medicine, je trenutno predstojnik Urgentnega centra UKC Maribor. Diplomiral je na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani leta 2005, doktoriral iz biomedicinske tehnologije na Univerzi v Mariboru leta 2022, ter pridobil evropsko diplomo iz urgentne medicine leta 2014. Ima bogate klinične, pedagoške in vodstvene izkušnje: je mentor specializantom, predavatelj na mednarodnih kongresih ter inštruktor naprednih življenjskih tehnik (ALS, ATLS, APLS, ITLS, USLS). Kot član številnih strokovnih teles v Sloveniji in tujini aktivno sooblikuje razvoj urgentne medicine. Vodil je organizacijo svetovnih kongresov WINFOCUS (Ljubljana 2016, Dubai 2019). Je prvi in bivši predsednik Zdravniškega društva WINFOCUS Slovenija, bil je član upravnega odbora WINFOCUS Global in EUSEM. Je trenutni predsednik Sekcije za urgentno medicino pri SZD in predsednik RSK za urgentno medicino.



Gert Olthuis, PhD

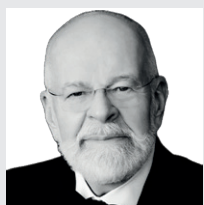
*Associate Professor Medical Humanities
Dept. IQ Health, Ethics of healthcare group
Radboud university medical center in Nijmegen*

Gert Olthuis is Associate Professor Medical Humanities at the Radboud university medical center in Nijmegen, the Netherlands. The subject of his PhD thesis (2007) was the moral attitude of professionals working in palliative care.

In Nijmegen Olthuis is involved in teaching ethics for medical and biomedical sciences students. Together with colleagues from the Faculty of Arts and the Faculty of Philosophy, Theology and Religious Studies he developed a Dutch master's program on Healthcare Humanities that will start in September 2026. He also coordinates the yearly international bioethics course Suffering, death and palliative care.

Olthuis collaborates extensively with intensive care clinicians in research projects on triage of ICU beds, conversations about organ donation, and appropriate care at the ICU. He co-supervised a recent PhD-study on family caregiving in a palliative care context.

At a regular basis, Olthuis moderates moral case deliberations in de hospital. He is editor-in-chief of the (Dutch) Journal for healthcare & Ethics (Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek) and member of several committees of the Dutch Society for Intensive Care Medicine.



Frank D. Ferris, MD, FAAHPM, FASCO, FAACE

*Medical Director of Education
The Elizabeth Hospice, Escondido, CA
Clinical Professor of Medicine
University of California San Diego, San Diego, CA*

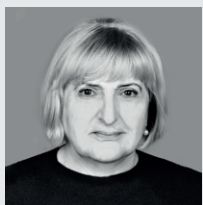
Frank Ferris is known globally as a trailblazer, a visionary, and an innovator in palliative medicine, research, and education. Early during medical training, he recognized the need, joy, and profound satisfaction that came from being closer to patient treatment and outcomes than a radiology oncology career path offered. A chance encounter with a pharmacy rep just days after Frank devoured an issue of *The Medical Clinics of North America* in 1986 set in motion a specialty in pain management and education that has transformed countless patients' chronic illness experience and also touched, in fact, revolutionized treatment for thousands of physicians and clinicians.

His mother's declaration after his father's appalling death experience, "...Don't waste your time being angry at the nursing home. Put your energy into activities that will make the world a better place for the living," became the grounding compass that continues to frame his palliative and hospice care manifesto and core values. Frank is proud to have been a change agent and part of a paradigm shift to transform deplorable conditions to those that are what patients, their families, and caregivers would hope for.

Frank has been recognized with a *Golden Jubilee Award* from Queen Elizabeth II in 2003, the title of *Doctoris Honoris Causa* from Tbilisi State University, Tbilisi, Georgia in February 2011, the title of *Doctor et Professor Honoris Causa* from the University of Pécs, Pécs, Hungary in November 2024, and both Canadian and American National Leadership Awards.

He has been involved in multiple projects noted below that have had significant impacts both domestically and internationally. Frank is particularly interested in educational and research strategies to grow palliative care clinicians and leaders, and advance palliative care globally. He has published and spoken widely on many palliative care subjects, including effective approaches to caring for patients and families, education, and program implementation.

Frank aspires to integrate palliative care early into the treatment of all patients and families experiencing illnesses globally. He hopes you will too!



Prim. doc. dr. **Nevenka Krčevski Škvarč**, dr. med., EDPM

Enota za paliativno oskrbo, Oddelek za onkologijo, UKC Maribor

Po končanem študiju medicine v Zagrebu in enoletnem stažiranju je bila zaposlena v UKC Maribor od leta 1975 – 2016 na oddelku za anesteziologijo in deluje pogodbeno na Oddelku za onkologijo v Enoti za paliativno oskrbo od leta 2016. Opravila specializacijo iz anesteziologije in reanimatologije, pridobila naziv »primarius« in diplomi iz paliativne oskrbe in zdravljenja bolečine v Sloveniji in evropsko diplomu iz zdravljenja bolečine. Opravila magistrski in doktorski študij, pridobila naziv docentke.

Vodilne funkcije:

- Predstojnica Ambulante za zdravljenje bolečine UKCMB: 1984 – 2016.
- Vodja Enote za paliativno oskrbo UKCMB: 2013 – 2016.
- Predstojnica Inštituta za paliativno medicino in oskrbo MFMB: 2013 – 2022.
- Ustanoviteljica in predsednica Slovenskega združenja za zdravljen je bolečine: 1996 – 2005.
- Je učiteljica na MFMB, FZVMB in FZVCE, ter na Evropski akademiji za bolečino.
- Aktivna v vodilnih telesih domačih (SZZB, SZPHO) in evropskih združenjih (EFIC, ECO).
- Objavila več kot 300 znanstvenih prispevkov v indeksiranih časopisih in kongresnih zbornikih.
- Za svoje strokovno, znanstveno in pedagoško delo dobila več priznanj doma in v tujini.



Assist. Prof. dr. **Tomi Kovačević**, MD, PhD

Department of General Medicine and Geriatrics, Faculty of Medicine Novi Sad

Assist. Prof. dr. Tomi Kovačević, MD, PhD, graduated as a Palliative Medicine Specialist at the Faculty of Medicine, University of Belgrade, Serbia, as a Specialist of Applied Studies in Engineering in Management at the Faculty of Technical Sciences, University of Novi Sad, Serbia and received PhD in Public Health from the Faculty of Medicine, University of Novi Sad, Serbia. He continued his professional training at University centers in Canada, Belgium, UK, Spain and Germany after which he graduated from the EAPC Academy. Dr Kovačević's scientific contribution is reflected through the authorship and co-authorship of a numerous scientific papers, international collaborations Projects as well as through awards by international association. As an invited lecturer he is an active participant in numerous professional meetings in the country and abroad. Dr Kovačević presently works as an Assistant Professor at the Faculty of Medicine, University of Novi Sad; Head of Palliative Care Unit at the Institute for Pulmonary Diseases of Vojvodina, Sremska Kamenica and Palliative Medicine consultant at University Clinical Center of Vojvodina, Novi Sad.



Igor Rigler, dr. med.

Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Leta 26.7.1999 sem se po končani splošni gimnaziji Šentvid vpisal na Medicinsko fakulteto. Študij sem zaključil leta 22.11.2005 s povprečno oceno 9,6, Prešernovim priznanjem in posebno pohvalo dekana medicinske fakultete za odličen uspeh. Po končani fakulteti sem opravil 6 mesecev pripravništva iz urgentne medicine v Splošni bolnišnici Celje, nato pa sem 8 mesecev delal kot zdravnik sekundarij na Kliničnem oddelku za nefrologijo UKC Ljubljana. Leta 2007 sem pričel s specializacijo iz nevrologije, katero sem zaključil s pohvalo novembra 2012. Tekom specializacije sem na Inštitutu za nevrofiziologijo v Ljubljani zaključil podiplomsko usposabljanje in izpit iz elektromiografije, katero samostojno opravljam od leta 2010. Takoj po specialističnem izpitu sem se zaposlil kot specialist nevrolog v Splošni bolnišnici Izola, od novembra 2015 pa delam kot nevrolog v Službi za urgentno nevrologijo Nevrološke klinike, Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. Za vodjo navedene enote sem bil imenovan junija 2016. Ob epidemiji COVID 19 sem se leta 2020 začel usposabljati tudi za delo v enoti intenzivne terapije. Opravljam delo vaskularnega, urgentnega in intenzivnega nevrologa, tako da obravnavam vse vrste nevroloških bolezni. Leta 2019 sem bil pri Zdravniški zbornici Slovenije imenovan za nacionalnega koordinatorja za specializacijo iz nevrologije.

Od leta 2006 do 2015 sem delal kot urgentni zdravnik v ambulantni nujne medicinske pomoči v Zdravstvenem domu Kamnik, kjer sem pridobil znanje in izkušnje tudi na drugih področjih medicine, predvsem pri obravnavi vseh vrst urgentnih stanj.

Kot vabljeni predavatelj in član organizacijskih odborov se večkrat letno udeležujem nevroloških in splošnih medicinskih kongresov doma in v tujini. Opravljam doktorski študij klinične medicine. Poglobljeno me zanimata predvsem urgentna, vaskularna, intenzivna in periferna nevrologija. Trenutno sodelujem pri treh kliničnih raziskavah.



Prof. dr. Nikola Bešić, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana

Po končani medicinski fakulteti (MF) se je zaposlil kot mladi raziskovalec Onkološkem inštitutu (OI), leta 1995 je opravil specialistični izpit iz splošne kirurgije in leta 1997 pridobil naziv doktorja znanosti. Sedaj je višji zdravnik specialist na OI. Leta 1997 je dobil Godinovo štipendijo Ameriškega združenja rekonstruktivnih mikrokirurgijov in se leta 1998 izobraževal v ZDA (MD Anderson Cancer Center v Houstonu in Memorial Sloan-Kettering Cancer Centru v New Yorku).

Leta 2013 je bil gostujoči profesor na MF v Beogradu (Srbija). Od leta 2015 je redni profesor na MF Ljubljana za predmet kirurgija in nosilec izbirnega predmeta Onkološka kirurgija na doktorskem študiju Biomedicina MF Ljubljana. Od leta 2002-2006 je bil član sveta OI in od leta 2004-2012 predsednik Komisije za oceno primernosti raziskovalnih protokolov na OI. V obdobju od 2015 do 2019 je bil predstojnik Sektorja operativnih strok. Bil je vodja štirih raziskovalnih projektov ARRS, od leta 2010 je vodja raziskovalnega programa ARRS oziroma ARIS. Večino raziskav je opravil na področju raka ščitnice, rak dojk, genetike raka dojk in rehabilitacije onkoloških bolnikov.



Asist. Dr. Maja Ebert Moltara, dr. med.

*Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana
Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani*

Maja Ebert Moltara je trenutno zaposlena na Onkološkem Inštitutu v Ljubljani kot specialist za internistično onkologijo. Izvaja klinično delo onkologa internista in zdravnika z dodatnimi specialnimi znanji iz paliativne oskrbe. Od leta 2013 pa vse do danes izvaja delo vodje Oddelka za akutno paliativno oskrbo, ki letno oskrbi preko 1000 bolnikov s kompleksnimi simptomi. Kot vodja oddelka nadzoruje klinično, izobraževalno in raziskovalno delo oddelka. Je urednica *Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji*: temeljni pojmi in priporočila.

Od jeseni 2024 izvaja vlogo državne koordinatorice paliativne oskrbe na Ministrstvu za zdravje in koordinira več aktivnosti za razvoj paliativne oskrbe.

Je predsednica Slovenskega združenja za paliativno in hospic oskrbo od leta 2014 in vse do danes ter se zavzema za razvoj paliativne mreže širom Slovenije, saj bolniki potrebujejo ustrezno paliativno oskrbo ne glede na kraj bivanja in vrsto neozdravljive bolezni.

Dejavna 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. Več let redno sodeluje s katedro za družinsko medicino v modulu za specializante družinske zdravnike »Umirajoči bolnik«. 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. Vodi tudi 40-urna izobraževanja iz paliativne oskrbe za specializante, za namen katerega je sodelovala pri izdaji *Priročnika Paliativna oskrba*. V letih 2023 – je vodila številne za udeležence brezplačne 20 urne dvodnevne tečaje Osnovna znanja iz paliativne oskrbe, po celi Sloveniji.

Sodeluje tudi pri izobraževanju javnosti. Eden od njenih temeljnih projektov je Projekt „Metulj“ - www.paliativnaoskrba.si, ki je bil zasnovan kot podpora bolnikom in njihovim svojcem v času paliativne oskrbe.

Je avtor ali soavtor številnih nacionalnih publikacij o onkologiji in paliativni oskrbi (celoten seznam v COBISS, št. raziskovalca 34638).



dr. Anja Simonič, spec. klin. psih.

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

Anja Simonič je od leta 2004 zaposlena na Univerzitetni kliniki Golnik za pljučne bolezni in alergijo. Leta 2010 je na Oddelku za psihologijo na Filozofski fakulteti v Ljubljani doktorirala iz področja klinične psihologije na temo duševne stiske pri bolnikih s pljučnim rakom. Pri svojem delu v Kliniki Golnik se pri kliničnem delu na področju paliativne oskrbe srečuje predvsem z bolniki s pljučnim rakom ter z bolniki z odpovedjo organa (zlasti KOPB), svoje spremlja tudi v procesu žalovanja. Sodelovala je pri pripravi Nacionalnega programa za paliativno oskrbo (2006-2008). Leta 2011 je v okviru Zbornice kliničnih psihologov Slovenije pomagala ustanoviti Sekcijo za psihosocialno onkologijo in paliativno oskrbo. Sodelovala je tudi pri raziskovalnih projektih, od leta 2013 do 2018 pri evropskem projektu ACTION o vnaprejšnjem načrtovanju oskrbe pri bolnikih z rakom. Kot predavateljica je sodelovala pri predmetu Paliativna oskrba na Fakulteti za zdravstvo Jesenice ter pri predmetu Medpoklicno sodelovanje v zdravstvenem timu na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani. Njena želja je aktivno prispevati k razvoju zdravstvene psihologije, psiho-onkologije in psihologije na področju paliativne oskrbe v Sloveniji.



Dr. Ana Draper, Systemic Psychotherapist & Systemic Supervisor

NHS Foundation Trust

'Clinically excellent' published NHS consultant whose research and evidence-based practice has provided a gold standard, been policy changing and had a profound effect on the understanding and care of vulnerable children. This work has gone on to be developed into training that is being delivered at a national and international level. Has the ability to effectively research, strategize, implement, and present findings at a national and international level. Has a macro vision while holding the local context in mind, with a friendly approach to support implement at a grass root level. I am looking to utilize my in-depth knowledge and experience, as well as well-honed strategic skills to even greater effect.



Melissa Baxter, Systemic Psychotherapist & Systemic Supervisor

NHS Foundation Trust

I have been fortunate in my career to gain extensive experience as a Systemic Psychotherapist and Systemic Supervisor. I have worked within both adult and young people's National Health Service psychological services. I also offer individual and team supervision within hospital-based Specialist Health Care teams. I have run my own private clinic since 2016.

I have experience in service development and management of teams within the NHS and recognise patient participation as an important part of any improvements and innovation.

As a therapist I have extensive experience in managing risk and complexity when working with families and teams. Most of my experience has been around complex cases and clients who present with an array of issues such as anxiety, emotional regulation, self-harm, episodes of psychosis, addictions, depression, trauma, and coping with a diagnosis. I have a special interest in generational trauma and secondary trauma within teams.

I develop my practice to fit the needs of the individual/family or team. I believe in a collaborative approach and fostering a sense of agency for the client. I have a good knowledge of the evidence-based therapies that suit a range of presenting issues, while being mindful of fitting the treatment to the family/team and not the family/team to the therapy.



Doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med.

Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med., je specialistka pediatrije na Pediatrični kliniki, Univerzitetni klinični center Ljubljana. Pri kliničnem delu se od zaposlitve pred več kot 30 leti ukvarja z vsemi področji pediatrične nefrologije in najtežje bolnimi otroki. Uvedla je novo doktrino diagnostike in zdravljenja motenj uriniranja pri otrocih in mladostnikih na primarnem, sekundarnem in terciarnem nivoju v Sloveniji, smernice za vodenje otrok z Alportovim sindromom in arterijsko hipertenzijo otrok. S področjem paliativne oskrbe otrok se je ob prepoznani potrebi na kliniki, kjer se zdravijo najtežje bolni otroci iz cele Slovenije, se je pričela ukvarjati v letu 2018.

Po pridobljeni diplomi SZD iz dodatnih znanj iz paliativne oskrbe in izpopolnjevanjih iz pediatrične paliativne oskrbe v tujini, od septembra 2018 na Pediatrični kliniki vodi Tim za paliativno oskrbo otrok, ki izvaja neprekinjeno multidisciplinarno paliativno oskrbo otrok tudi z nerakavimi boleznimi, hkrati s sistematičnim izobraževanjem zdravstvenih delavcev v pediatriji.

Sodelovala je pri številnih strokovnih publikacijah, izdanih za pediatrično in drugo strokovno javnost. Na področju paliativne oskrbe otrok se ukvarja tudi z raziskovalnim delom. V letu 2024 je bila imenovana za državno koordinatorico za pediatrično paliativno oskrbo na Ministrstvu za zdravje. Prizadeva si za oblikovanje mreže paliativne oskrbe otrok in mladostnikov na vseh zdravstvenih ravneh v celotni državi.



Dušanka Lepej, dr. med.

*Pulmološki Oddelek Pediatrične klinike UKC Ljubljana;
Tim za pediatrično paliativno oskrbo otrok*

Dušanka Lepej se je po diplomu na Medicinski fakulteti v Ljubljani zaposlila v ljubljanskem Univerzitetnem kliničnem centru, sprva kot pripravnica, nato pa kot specializantka pediatrije. Po opravljenem specialističnem izpitu iz pediatrije je pričela z delom na Pulmološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani, kjer je zaposlena še danes. Njeni bolniki so otroci in mladostniki z najtežjimi oblikami pljučnih bolezni, med drugimi tudi ekstremni nedonošenčki, otroci z redkimi genetskimi boleznimi, ki imajo kronično prizadetost različnih organskih sistemov. Je ena izmed dveh zdravnikov, ki sta na Pulmološkem oddelku odgovorna za kronično neinvazivno in invazivno ventilacijo otrok na domu.

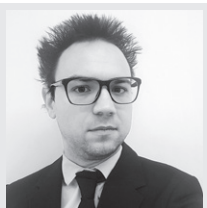
Že od ustanovitve, je članica Tima za pediatrično paliativno oskrbo otrok. S sodelavkami orje ledino v paliativni oskrbi otrok v Sloveniji. Je ena izmed treh zdravnic, ki staršem otrok, vključenih v paliativno oskrbo, pa tudi zdravstvenim delavcem, nudi možnost 24-urnega telefonskega posveta. Je predavateljica na številnih srečanjih o paliativni oskrbi otrok, ki jih skupaj z drugimi sodelavkami izvajajo v namen širjenja znanja med pediatre na primarni in sekundarni ravni.



Tanja Loboda, dr. med.

*Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo,
UKCLJ, Pediatrična klinika Ljubljana*

Tanja Loboda je zdravnica pediatrinja, zaposlena na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana, na Kliničnem oddelku za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo. Ožje področje njenega dela so živčno-mišične bolezni, nevrofibromatoza, neurodegenerativne bolezni, otroci z motnjami v razvoju. Opravila je dodatna podiplomska izobraževanja s področja razvojne nevrologije, elektrofizioloških preiskav (EMG, AMPD) in se v Sloveniji ter v tujini v zadnjih letih udeležila več izobraževanj in tečajev s področja paliativne oskrbe otrok. Od l. 2019 je članica multidisciplinarnega tima za paliativno oskrbo otrok na Pediatrični kliniki, kjer se posveča predvsem skrbi za otroke s kroničnimi in neozdravljivimi nevrološkimi boleznimi ter perinatalno paliativno oskrbo.



Izr. prof. dr. **Matej Štuhec**, mag. farm., spec. klin. farm.

*Medicinska fakulteta, Univerza v Mariboru;
Psihiatrična bolnišnica Ormož; Univerza v Ljubljani*

Dr. Matej Štuhec je izredni profesor klinične farmacije na Medicinski fakulteti Univerze v Mariboru, poučuje pa tudi na Univerzi v Ljubljani. Poleg pedagoškega in raziskovalnega dela je zaposlen kot klinični farmacevt specialist v Psihiatrični bolnišnici Ormož. Njegovo raziskovalno področje zajema klinično farmacijo v vsakodnevni praksi in bolnišnicah, financiranje zdravstvenih programov, geriatrijo, racionalno farmakoterapijo, psihiatrijo in psihofarmakologijo. Trenutni h-indeks ima 21 ter opravlja funkcijo pomočnika urednika v revijah *Frontiers in Psychiatry* in *International Journal of Clinical Pharmacy*. Trenutno je vodja dveh ARIS projektov iz področja optimizacije zdravljenja z zdravili in farmacevta predpisovalca. Je aktiven član številnih strokovnih združenj s področja psihofarmakologije, psihiatrije in farmacije (npr. European Psychiatric Association – EPA, ESCP). Trenutno je soprodsedujoči Sekcije za psihofarmakologijo pri Evropskem psihiatričnem združenju. Kot predavatelj je sodeloval s številnimi predavanji doma in v tujini (npr. WONCA, Evropski psihiatrični kongres-EPA). Je član Komisije za razvrščanje na ZZS in je bil član Zdravstvenega sveta RS v dveh mandatih.



Dr. **Ana Lina Vodušek**, dr. med.

Onkološki inštitut v Ljubljani

Sem Ana Lina Vodušek, onkologinja, ki že od leta 2023 delam v paliativnem timu na Onkološkem inštitutu v Ljubljani (Oddelek za akutno paliativno oskrbo). Leta 2012 sem naredila specialistični izpit iz Onkologije z radioterapijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana, kjer sem tudi delala v Sektorju Radioterapije. Od leta 2012 do leta 2017 sem delala v timu za limfome, sarkome, otroške tumorje in tumorje glave, od leta 2017 do leta 2023 pa v timu za pljučne tumorje. Leta 2015 sem opravila doktorat na Medicinski fakulteti iz teme Genetski polimorfizmi antioksidativnih encimov in mehanizmov popravljanja DNA pri sekundarnem raku ščitnice.

Poleg kliničnega dela že dve leti vodim podporne skupine za člane mobilnih paliativnih timov po Sloveniji, več let pa sem soustvarjala tudi spletno psihosocialno skupino Naše zgodbe. V zadnjem letu nudim tudi psihodinamsko svetovanje za posameznike in delovne organizacije.

V medicini me je od samega začetka najbolj pritegnilo delo z ljudmi. Od nekdaj me žene radovednost do človeške duševnosti in želja pomagati – ne le v bolezni, ampak tudi pri iskanju smisla, stika s sabo in z drugimi. Moja pot me je vodila od specializacije in doktorata preko osebne prelomnice do skupinske analitične psihoterapije, ki mi je odprla nove poglede in mož-

nosti za pomoč sočloveku. Tako sem se začela izobraževati za delo s skupinami, zaključila sem uvodni študij skupinske analize v Ljubljani ter kasneje štiriletni študij Skupinskega psihodinamskega organizacijskega consultinga v Beogradu.

V zadnjih letih se intenzivno posvečam delu v skupinah – zlasti z zaposlenimi v zdravstvu, kjer menim, da je prostor za podporo nujno potreben. Zelo me veseli in motivira, ko v postopku opažam pozitivne učinke na delovno klimo, upad konfliktov, povečano razumevanje med zaposlenimi, porast empatije in željo po sodelovanju. Končala sem večletna izobraževanja iz skupinske analize, organizacijskega konzaltinga in vodenja psihosocialnih skupin. Pomemben del mojega pristopa je tudi ustvarjalnost – z veseljem vključujem slikanje kot način izražanja in povezovanja v skupini.

Moje delo s posamezniki in skupinami je redno supervizirano, saj verjamem, da je strokovna refleksija nujna za varno in kakovostno delo. Sem članica Slovenskega združenja paliativne in hospice oskrbe v Sloveniji, kjer sem tudi članica nadzornega odbora, ter članica Slovenskega društva za skupinsko analizo, kjer sem tudi članica organizacijskega odbora.



Dr. Alenka Strdin Košir, dr. med.,
spec. interne in spec. intenzivne medicine

Enota za intenzivno infektologijo, UKC Maribor

Diplomirala sem na MF Univerze v Ljubljani (1997), se zaposlila SB Maribor (1998), zaključila specializaciji interne medicine (2009) in intenzivne medicine (2020), nato zaposlena kot specialistka v UKC Maribor na Oddelku za intenzivno interno medicino (2009 - 2016), v Enoti za perioperativno intenzivno medicino (2017-2020), vodja Covid intenzivne enote (2020-2022). Od 27.6.2022 ustanoviteljica in vodja novo ustanovljene Enote za infektološko intenzivno terapijo (EIIT) v UKC Maribor.

Ves čas klinično delam s kritično bolnimi različnih ozadij, odgovorna sem za pripravo smernic, izobraževanje zdravnikov in DZN iz intenzivne medicine. Sem glavni mentor za specializaciji interne in intenzivne medicine. Sem vodja reanimacijske dejavnosti v UKC Maribor, aktivni ERC inštruktor in direktor ALS tečajev, član IO SZUM ter urednik prevodov reanimacijskih smernic v slovenščino. Od pandemije Covida naprej se aktivno ukvarjam tudi z etičnimi aspekti intenzivne medicine. V času pandemije sem bila pobudnik in odgovorni izvajalec Strokovno etičnih priporočil. Po zaključku pandemije nadaljujem s pobudami in potrebnimi koraki za implementacijo načrtov o ciljih zdravljenja, odločitvah ob koncu življenja in paliativno oskrbo v vsakodnevno klinično prakso UKC Maribor.



Tadeja Gajšek, dr. med.

ZD Adolfa Drolca, Maribor

Tadeja Gajšek, dr. med., sem specialistka družinske medicine, zaposlena v ZD Adolfa Drolca Maribor. Svoj poklic opravljam kot domska zdravnica v DSO Danice Vogrinc Pobrežje Maribor. Pacienti v moji zdravniški oskrbi so večinoma krhki starostniki ter bolniki z kroničnimi napredujočimi neozdravljivimi boleznimi tudi na varovanem oddelku za demenco.

Po diplomi na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani in opravljenem strokovnem izpitu sem nadaljevala s specializacijo ginekologije in porodništva, kasneje pa specializacijo iz družinske medicine, ki sem jo zaključila leta 2014. Po opravljenem specialističnem izpitu iz družinske medicine sem se zaposlila v ZD Adolfa Drolca Maribor. Svoje izobraževanje nadaljujem na podiplomskem doktorskem študiju Medicinske fakultete Univerze v Mariboru.

Več let sem aktivna članica SZPHO (Slovenskega združenja hospic in paliativne oskrbe), kjer v okviru združenja pomagam pri organizaciji in vodenju različnih izobraževanj, na katerih sodelujem tudi kot predavateljica. Večkrat sem soorganizirala in vodila izobraževanje iz Aktualnih tem v okviru SZPHO ter sem redna predavateljica na 60-urnem podiplomskem izobraževanju o paliativni oskrbi »Korak za korakom«. Od letos sem članica Delovne skupine za izobraževanje in usposabljanje na področju paliativne oskrbe za izvedbo projekta »Krepitev paliativnih mobilnih timov« Ministrstva za zdravje.



Meta Krajnc, dr. med., mag. bioetike

Zdravstvena postaja Gorenja vas; Katedra za družinsko medicino, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani

Meta Krajnc je leta 2020 diplomirala na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani (MF UL). Po zaključenem pripravništvu in strokovnem izpitu je leta 2022 opravila znanstveni magisterij iz bioetike na univerzi KU Leuven v Belgiji. Zanimanje za to področje od takrat nadgrajuje na različnih bioetičnih šolah in konferencah doma in v tujini ter od l. 2022 v okviru doktorskega študija na MF UL pod mentorstvom izr. prof. Urha Grošlja ter izr. prof. Erike Zelko. Njena raziskovalna teza nosi naslov 'Etični vidiki odločanja o omejitvi zdravljenja ob koncu življenja pri odraslih na primarni ravni zdravstva'.

S področjem paliativne oskrbe se srečuje od leta 2022, ko je bila začasno kot sobna zdravnica zaposlena na Oddelku za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta v Ljubljani. Od leta 2023 je specializantka družinske medicine, od leta 2025 pa tudi raziskovalka na Katedri za družinsko medicino MF UL.



Dr. Nena Golob, dr. med.,

Oddelek za akutno paliativno oskrbo; Onkološki inštitut v Ljubljani

Sem specialistka interne medicine. Zaposlena sem v timu za specializirano paliativno oskrbo Onkološkega inštituta Ljubljana. Pretežno opravljam oddelčno, ambulantno in konziliarno dejavnost, občasno pa tudi terensko delo – v sklopu mobilne paliativne enote. Lani sem predstavila doktorsko nalogo z naslovom Agresivnost zdravljenja in ostale zdravstvene oskrbe bolnikov z napredovalim solidnim rakom, ki predstavlja področje agresivnega onkološkega zdravljenja bolnikov v zadnjem obdobju življenja in prednosti paliativnega pristopa v obravnavi bolnikov z napredovalim rakom. Trenutno se dodatno izpopolnujem iz področja paliativne oskrbe na Univerzi v Glasgowu na Škotskem. Rada pa tudi raziskujem in opravljam pedagoško delo. Zanima me tudi področje klinične prehrane, kjer imam opravljen evropski izpit in pedagoško usposabljanje. Ko nisem v službi ali zatopljena med članki in knjigami, potujem, kolesarim, berem (ob dobri kavi), pečem, obiskujem gledališče in koncerte, sprehajam in šolam psa/pse oz. preprosto – ne dam sebi in drugim miru.



Emil Igelsböck, MAS, MEd

*Head of the Centre for Interprofessionalism, FH Gesundheitsberufe
Oberösterreich GmbH*

EDUCATION AND TRAINING

- 1985–1988 Training as a Physiotherapist; Vienna
- 2003–2005 Postgraduate University Certificate / Advanced Studies in Social Management at the Johannes Kepler University Linz Master of Advanced Studies (MAS)
- 23 January 2016 Master of Education (MEd) completed at the Inter-University College for Health and Development, Graz

PROFESSIONAL EXPERIENCE

- 1988–1990 Vienna General Hospital (AKH) – University Clinic for Neurorehabilitation
- 1990–1991 Rehabilitation Centre Meidling, AUVA, Vienna
- 1992 International placement in Vallejo, California, USA, at the Kaiser Foundation Rehabilitation Center
- 1993–1996 Lecturer at the Academy for Physiotherapy, Klinikum Wels
- 1996–2010 Director of the Academy for Physiotherapy, Klinikum Wels
- 2010–2024 Programme Director, Bachelor's Degree in Physiotherapy, FH Gesundheitsberufe Oberösterreich GmbH
- 2024 present – Head of the Centre for Interprofessionalism, FH Gesundheitsberufe Oberösterreich GmbH



Maja Janežič mag. vzg. in menedž. v zdravstvu,
koordinatorica MPT Novo mesto

Splošna bolnišnica Novo mesto

Moje ime je Maja Janežič, zaposlena sem v Splošni bolnišnici Novo mesto, kot koordinator v Mobilnem paliativnem timu.

Po osnovni izobrazbi sem diplomirana babica, saj sem kot mlada študentka želela sodelovati pri rojstvu novega življenja. Življenjske preizkušnje in osebnostna rast pa sta me pripeljali do spoznanja, da je moje poslanstvo na drugem koncu premice življenja, na koncu, ob iztekanju življenja. Zavedam se, da je vsak človek individuum s svojo zgodbo, v katero profesionalno vstopam največkrat na ciljni ravnini. Vsakega posameznika sprejemem takega kot je, če le lahko pomagam polepšati zadnji del življenja, spoštovati pa je potrebno njegove želje, odločitve.

Dolga leta sem bila zaposlena v intenzivni enoti, kjer občasno delam še sedaj. Sem mentor študentom, dijakom, aktivna članica Stalne delovne skupine za paliativno zdravstveno nego pri Zbornici zvezi, predavateljica na specialnih znanjih in drugih dogodkih. Svoje znanje in izkušnje širim na raznih predavanjih, dogodkih.

Sem žena in mati trem hčerkam, vsi zelo cenimo vsak dan, se zavedamo minljivosti življenja in uživamo v skupnih trenutkih znotraj doma ali daleč po svetu. Svoj mir in energijo najdem v naravi.



Dr. Klelija Štrancar

Zavod SPREMLJAM TE

Dr. Klelija Štrancar svoje izkušnje v paliativni oskrbi gradi na globokem razumevanju odnosov ter občutljivem delu z bolniki, svojci in zdravstvenimi delavci. V doktorski disertaciji je raziskovala eksistencialno misel Heideggerja in Levinasa ter jo umestila v kontekst paliativne oskrbe. Izobraževala se je tudi v tujini (St. Christopher's in St. Catherine's Hospice) ter pridobila dodatne izkušnje na Inštitutu za filozofijo Univerze v Zagrebu. Aktivno je sodelovala v Šoli za paliativno oskrbo in na mednarodnih srečanjih Art of Presence (George Washington Institute for Spirituality and Health). Koordinirala je pripravo dokumenta Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi. Danes vodi Zavod SPREMLJAM TE, ki nudi podporo ob žalovanju, delavnice o življenju, smrti in vrednotah ter duhovno spremljanje v težkih življenjskih situacijah. Njeno delo odpira prostor za duhovna vprašanja, ki v času trpljenja razkrivajo globlje razsežnosti človeškega bivanja.



Mag. Klara Škvarč Kirn, univ. dipl. soc. del.

*Center za redke bolezni, Pediatrična klinika UKC Ljubljana;
Tim za pediatrično paliativno oskrbo otrok*

Mag. Klara Škvarč Kirn je po izobrazbi univerzitetna diplomirana socialna delavka z dolgoletnimi delovnimi izkušnjami na področju zdravstva, nekaj let pa je delovala tudi na področju socialnega varstva. V svoji strokovni praksi je delala tako s posamezniki kot družinami v različnih življenjskih situacijah ter stiskah in sicer na različnih področjih. Kot socialna delavka ima tako delovne izkušnje s področja duševnega zdravja, zdravljenja odvisnosti od alkohola in drugih legalnih substanc, rehabilitacije oseb s kronično ne-rakavo bolečino, ogroženih otrok in mladostnikov in svetovanja na krizni telefonski liniji Klic v duševni stiski. V lanskem letu se je zaposlila na Pediatrični kliniki v Centru za redke bolezni. Pridružila se je tudi Timu za paliativno oskrbo otrok, z motivacijo doprinosi k celostni podpori družinam v največjih življenjskih stiskah.



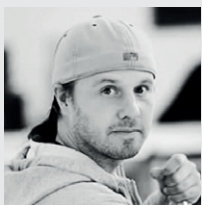
Prim. dr. Diana Terlević Dabić, dr. dent. med.

DIDENT, zobozdravstvena dejavnost d.o.o.

Prim. dr. Diana Terlević Dabić, dr. dent.med. je diplomirala na Odseku za dentalno medicino Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani. Dela kot zasebna zobozdravnica s koncesijo.

V delu Zdravniške zbornice Slovenije je delovala kot podpredsednica Skupščine, podpredsednica Odbora za zobozdravstvo, članica RSK za stomatologijo in predsednica Regijskega odbora zasebnih zdravnikov in zobozdravnikov.

Vodi in izvaja pomembne projekte in organizira strokovna srečanja v zvezi s promocijo ustnega zdravja in preventive v zobozdravstveni dejavnosti. Najbolj odmeven projekt katerega avtorica in vodja je bila » Pravočasen pregled ustne votline vam lahko reši življenje«. V projektu je sodelovalo 500 slovenskih zobozdravnikov, ki so opravljali brezplačne preglede pacientov v smislu ozaveščanja, preventive in zgodnje diagnostike raka ustne votline. Sodelovala je v mednarodnih zobozdravniških organizacijah FEDCAR in CED. Aktivno sodeluje v razvojnem in interdisciplinarnem timu projekta NIJZ-a SOPA (Skupaj za odgovoren odnos do pitja alkohola) za področje zobozdravstva. Je ena od ustanoviteljic K4 organizacije, ki združuje delovanje regionalnih zobozdravniških zbornic Slovenije, Hrvaške, Federacije Bosne in Hercegovine in Makedonije in je častna članica Hrvatske komore dentalne medicine in Makedonske stomatološke komore. Kot mentorica je zelo zavzeta za delo s pripravniki dentalne medicine Leta 2016 opravi doktorski študij dentalne medicine na Stomatološki fakulteti Univerze v Zagrebu. Leta 2017 pridobi naziv primarij.



Matej Pečovnik



OnkoMan

Izobrazba:

Turistica- Fakulteta za turistične študije Univerza na Primorskem
Diplomant (leto diplome:2007)

Delovne izkušnje:

- Predsednik Društva OnkoMan 2021 – danes
- Vodenje in strateško usmerjanje društva za ozaveščanje o raku pri moških in zdravju pri moških na splošno,
- Organizacija nacionalnih kampanj (kot so 30 sekund rešuje življenje, Dej se preglej, Sranje in Ostani v tekmi),
- Sodelovanje z mediji (RTV Slovenija, Pro Plus, Arena šport, Šport tv in Cas media, tiskani in spletni mediji),
- Pridobivanje sponzorstev in partnerstev z velikimi podjetji,
- Vodenje projektnih ekip in prostovoljcev,
- Sodelovanje s športnimi zvezami (Nzs, Rzs, Kzs, Ozs),
- Sodelovanje v različnih strokovnih skupinah na področju onkologije.

Kompetence in veščine:

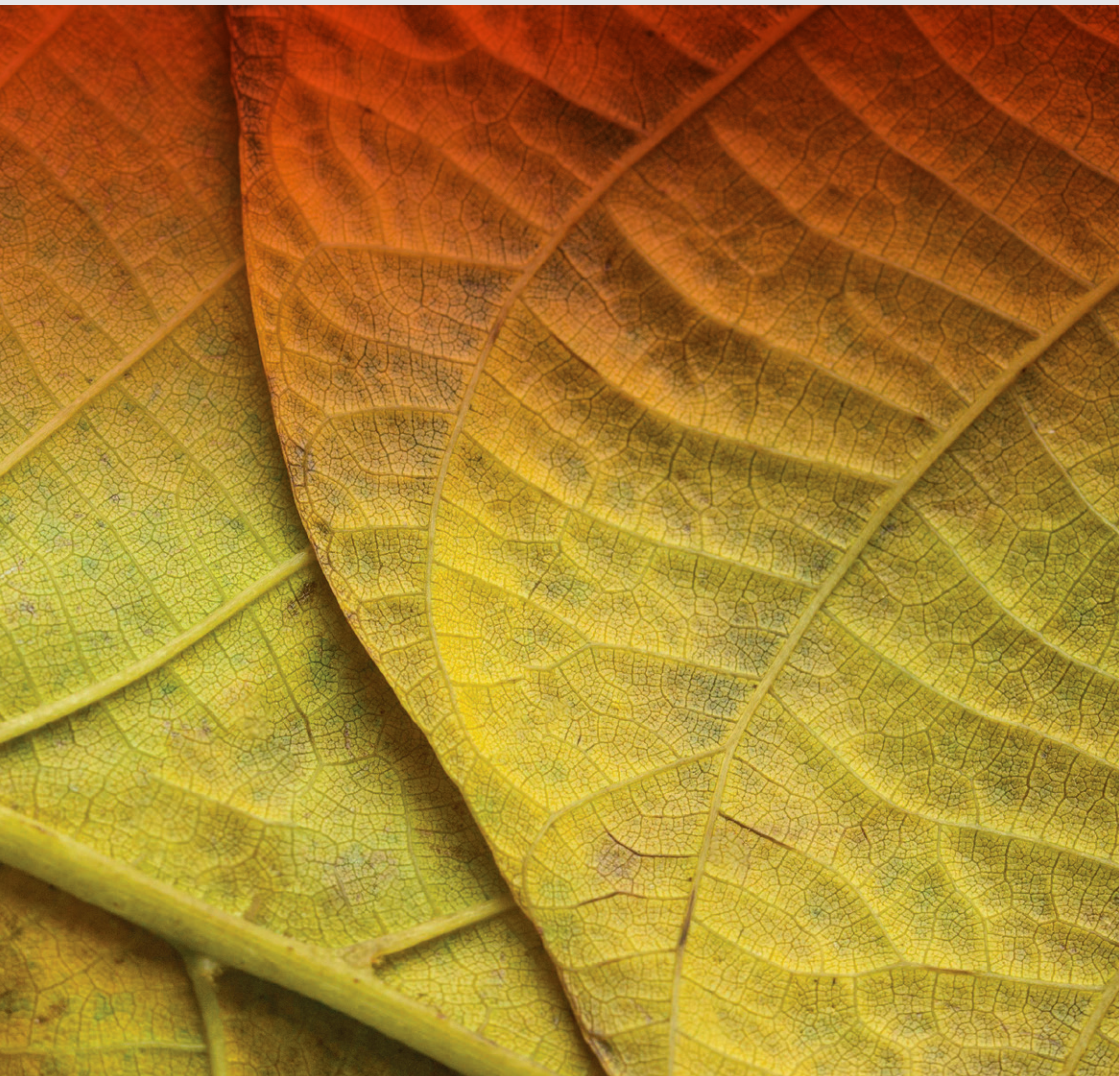
- Strateško vodenje in projektni management,
- Organizacija dogodkov in kampanj,
- Javno nastopanje in medijska komunikacija,
- Sodelovanje z različnimi deležniki (podjetja, mediji, institucije),
- Kreativno snovanje družbeno odgovornih projektov.

Dodatno:

- Aktivno sodelovanje v medijskih in družbeno odgovornih projektih,
- Povezovanje športa, zdravja in družbene odgovornosti,
- Motiviranost za ustvarjanje pozitivnih sprememb v družbi.

POVZETKI PREDAVANJ

LECTURE SUMMARY





URGENTNA STANJA V PALIATIVNI OSKRBI ODRASLIH *EMERGENCY CONDITIONS IN ADULT PALLIATIVE CARE*

Gregor Prosen

Uvod

Urgentna medicina (UM) je stroka z naborom znanj in veščin, potrebnih za preprečevanje, diagnosticiranje in obvladovanje nujnih in urgentnih bolezni ter poškodb, ki prizadenejo bolnike vseh starostnih skupin s celotnim spektrom nediferenciranih telesnih in vedenjskih motenj.(1)

Paliativna oskrba (PO) je pristop, ki izboljšuje kakovost življenja bolnikov (odraslih in otrok) in njihovih družin, ki se soočajo s težavami, povezanimi z življenje-ogrožujočimi stanji. Preprečuje in lajša trpljenje z zgodnjim prepoznavanjem, pravilno oceno in zdravljenjem bolečine in drugih težav, bodisi fizičnih, psihosocialnih ali duhovnih.(2)

Na prvi pogled sta ti dve stroki v popolnem nasprotju, vendar je v korist bolnikov, to dihotomijo potrebno in možno premostiti.

Bolniki z potrebami "PO" se v urgentni center (UC) zatečejo zaradi poslabšanje simptomov osnovne bolezni ali nastopa dodatne akutne bolezni (npr. okužba, zaprtje, akutno kirurško obolenje).

Lajšanje simptomov akutnega poslabšanja osnovne bolezni naslavlja ostali izvlečki. V tem prispevku želi avtor nasloviti zares temeljno vprašanje oskrbe vsakega "paliativnega" oz. vsakega bolnika z napredovalo neozdravljivo boleznijo: t.j. vprašanje plafona oz. ciljev zdravljenja.

Plafon oz. cilji zdravljenja

Ob kritični bolezni/poškodbi se v UM poslužujemo potencialno "agresivnih" oz. "invazivnih" postopkov za ohranjanje življenja; primeri takšnih postopkov so invazivna mehanska ventilacija, sedacija (umetna koma), zunajtelesni krvni obtok (angl. ECMO), stalna infuzija vazodilatorov ali druge oblike cirkulatorne podpore, hemodializa, itn.

Skupna vsem tem posegom je podpora življenjskim funkcijam oz. podpora delovanju kritičnih organov. Bolnikovo življenje je v času kritične bolezni od teh postopkov/posegov odvisno, zato "ozdravitev" nastopi šele ko ti postopki niso več potrebni.

Ti postopki/posegi v svojem bistvu niso prijetni, pacienti so bolj ali manj primorani stalno ležati in za prenašanje teh posegov bolniki potrebujejo analgetike in sedative. Ti postopki/posegi zdravljenja prinašajo tudi pričakovane zaplete (npr. delirij) in sami po sebi pomembno zmanjšujejo *kvaliteto* bivanja.(3)

Uporaba takšnih postopkov pri kritično bolnih je namenjena *premostitvi* akutne bolezni/poslabšanja in je v svojem bistvu *začasna* in *podporna*, dokler telo z lastnimi reparativnimi mehanizmi ne sanira/stabilizira bolezni/poškodbe.

Vsled vsega zapisanega se še pred pričetkom intenzivnega zdravljenja s temi postopki zastavljajo ključna vprašanja; **kam** vodi premostitev s temi aktivnimi/agresivnimi postopki? Kakšen je **cilj** tega zdravljenja? Ali ima pacient realno **možnost** da preživi nekaj-dnevno, včasih nekaj-tedensko agresivno in "proaktivno" zdravljenje?

Četudi bolnik preživi akutno fazo intenzivnega zdravljenja - kako zahtevna in dolgotrajna bo rehabilitacija? Kakšne so realne možnosti, da se pacient povrne v stanje bivanja, ki si ga želi, oz. je zanj (še) sprejemljivo?

Ko zdravnik temeljito presodi ta ključna vprašanja, je potrebno le-ta predstaviti bolniku in odgovoriti na bolnikova vprašanja, dvome, pomiriti strahove.

Razgovor o teh ključnih eksistencialnih vprašanjih je za večino ljudi težak in obremenjujoč že v času zdravja, večini še bolj med boleznijo in akutno krizo.

Vendar je ta nedorečenost realnost, ki jo v UM srečujemo vsakodnevno; s pacienti v akutno nastali krizi, brez znane zgodovine bolezni, brez izhodišč in usmeritev za nadaljnje zdravljenje, se urgentni zdravniki in dežuranti različnih strok, vedno znova srečujemo z enakimi etičnimi dilemami - kako "*daleč*", kako *intenzivno* oz. *agresivno* naj zdravim dotičnega bolnika, ob zavedanju da mu maksimalno agresivno zdravljenje ne bo moglo povrniti polnega zdravljenja, oz. obstaja velika verjetnost, da bo pacient životaril in trpel odvisen od taistih agresivnih postopkov/podpore.

Krhkost

V UM se glede stopnje agresivnosti orientiramo glede na ozek nabor podatkov ki jih imamo; prvenstveno nas pri odločanju glede plafona agresivnosti zdravljenja usmerjata:

- a) Pričakovana življenska doba (oz. napredovalost osnovne bolezni)
- b) Stopnja krhkosti

Krhkost je še posebej pomembna pri bolnikih z ne-malignimi boleznimi (npr. napredovalo srčno popuščanje, napredovala KOPB, napredovala demenca), saj soobolevni starostniki z napredovalimi boleznimi večinoma zlagoma napredujejo po trajektoriji napredovanja krhkosti, z dodatnimi poslabšanju, po katerih se jim stanje več ne povrne na izhodišče pred dotičnim poslabšanjem.

Za oceno krhkosti v UM večinoma uporabljamo CFS (angl. Clinical frailty scale),(4) saj je relativno enostavno, validirano orodje, ki nam lahko pomaga predvideti stopnjo umrljivosti ob akutni bolezni. Stopnjo 30-dnevne umrljivosti jasno korelira z napredovalo krhkostjo in težo akutne bolezni (po točkovnik NEWS).(5)

Pomembno je prepoznati, da zelo krhki starostniki nosijo relativno visoko smrtnost tudi ob relativno nizki akutnosti bolezni; npr. 10% umrljivost ob NEWS 1-2 točki. Upoštevajoč prognozo glede na stopnjo krhkosti, avtorji predlagajo da se klasični ABCDE pristop dopolni v ABCDEF(railty).(6)

Namen takšnega dopolnjenega primarnega pregleda starostnikov in/ali kronično obolelih je po koncu začetnega pregleda pretehtati širša dejstva in stopnjo nadaljnjih postopkov umeriti z pričakovanimi koristmi, minimizirati potencialne zaplete ter nadaljnje zdravljenje čimbolj uskladiti s pacientovimi željami in vrednotami.

Pomen komunikacije (med zdravstvenimi delavci) in dokumentacije

Pacientom dolgujemo oskrbo, ki jim bo celostno čim bolj olajšala trpljenje, dala najboljše možnosti bivanja ter bila usklajena z bolnikovimi željami in vrednotami.

Takšnja oskrba zahteva *Načrt nadaljnje obravnave* (NNO), ki naj vsebuje tudi oceno plafona zdravljenja, usklajen z bolnikom. Velikokrat bolniki ne zmorejo razumeti, še manj decidirano izraziti "*mejo agresivnosti*" zdravljenja. V takšnih primerih nam je v veliko pomoč vsaj groba usmeritev, kje na spektru zdravljenja je pacient s svojimi željami; si želi predvsem kvalitete bivanja, četudi s potencialno hitrejšo smrtjo, ali mu je pomembno dodati dneve, četudi z zmanjšano kvaliteto?

Po izkušnjah avtorja, se velika večina starostnikov jasno odloči zaupati zdravniku, da bomo lajšali trpljenje, jim pomagali k dostojnemu bivanju, četudi za ceno krajših, a boljših dni.

Zaključek

PO ni poseben del, ampak manjkajoči košček celostne, na *pacienta osredotočene zdravstvene oskrbe*. Iz vidika UM je plafon agresivnosti/intenzivnosti zdravljenja ključna determinanta kvalitete PO. Vse ostale stroke, ki obravnavajo soobolevne, življenjsko ogrožene, krhke, paliativne bolnike, avtor poziva, da v svoji longitudinalni obravnavi načrtajo vsaj okvirni "*načrt nadaljnje obravnave*", ki naj obvezno vsebuje tudi *plafon zdravljenja*, t.j. **kateri kritične intenzivne postopke naj v "urgenci" opravimo, katerih pa ne**. Večinoma se ta dihotomija relativno jasno zreducirana na razmejitev invazivnega mehanskega predihavanja, vazoaktivne ali druge cirkulatorne podpore in globoke sedacije (umetne kome)

LITERATURA

- 1 Eusem - What is EM? Dostopno na: <https://eusem.org/about-us/emergency-medicine/what-is-em> Dostopano 1.sept. 2025
- 2 Palliative care / Key facts. Dostopno na <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>, Dostopano 1.sept. 2025
- 3 Dawood M. Emerg Med J Epub ahead of print: doi:10.1136/emmermed-2019-208632
- 4 Clinical frailty scale - slovenski prevod. Dostopno na: https://cdn.dal.ca/content/dam/dalhousie/pdf/sites/gmr/CFS_V2_sl_WM.pdf. Dostopano 1.sept. 2025
- 5 Kabell NS, RueeggM, Carpenter CR, Kaeppei T, Busch JM, Fournaise in sod. Prognosis for older people at presentation to emergency department based on frailty and aggregated vital signs. Journal of the American Geriatrics Society 2023; 71(4), 1250–1258. <https://doi.org/10.1111/jgs.18170>
- 6 van Oppen JD, de Groot B, Nickel CH, Beil M. ABCDE-Frailty for critical presentations: summary of the 2025 ESICM expert consensus recommendations. European Journal of Emergency Medicine 2025;32(3), 158–159. <https://doi.org/10.1097/MEJ.0000000000001227>



ETIČNE DILEME PRI ZDRAVLJENJU KRITIČNO BOLNIH *ETHICAL DILEMMAS IN THE MANAGEMENT OF CRITICALLY ILL PATIENTS*

Gert Olthuis

Abstract

In this lecture I will consider critically ill patients as vulnerable patients. I will do this in three steps. In a first step I will discuss a few questions to set the stage. What do we mean by 'critical illness' and by 'critical care'? And what are the most obvious ethical issues that we can identify on the basis of these definitions? My second step concerns a shift towards a particular kind of ethics: ethics of care. I will briefly discern care ethics from medical ethics and will focus on one of the central concepts in care ethics: 'vulnerability'. I will use a model of vulnerability (Van der Meide, Olthuis, Leget, 2015) to better understand the life world of critically ill patients, and thus consider critically ill patients as vulnerable patients. This model includes four dimensions that will help to make clear how (1) a patient's individual experiences take shape through (2) the physical and lived body (embodiment), (3) significant others and healthcare professionals (intersubjectivity), and (4) their everyday, ordinary life and the context healthcare (time and space). This care ethical analysis will be tailored to a Slovenian context with help of clinical case examples. A third step concludes the lecture: what lessons can be learned from this care ethical analysis for the management of critically ill patients?

LITERATURA

- 1 Meide H van der, Olthuis G, Leget C. Why frailty needs vulnerability. A care ethical perspective on hospital care for older patients. *Nursing Ethics* 2015; 22(8): 860-869.



SPOROČANJE SLABE NOVICE BOLNIKOM IN SVOJCEM *BREAKING BAD NEWS WITH PATIENTS AND FAMILIES*

Frank Ferris

Učinkovita komunikacija je ključna veščina za vse zdravstvene delavce. Neprimerna komunikacija je pogosto vzrok za nesporazume, jezo in pomembne pritožbe/tožbe. Na podlagi osebnih izkušenj Roberta Buckmana s slabo komunikacijo v zvezi z njegovo lastno boleznijo so on in njegovi sodelavci razvili 6-stopenjsko strategijo (pogosto znano kot SPIKES), ki jo lahko uporabi kdorkoli za učinkovito komunikacijo s pacienti in njihovimi družinami, člani ekipe ter lastnimi družinami in prijatelji.

Na kratko, 6 stopenj je:

1. Začetek

Povpraševanje / odkrivanje

2. Kaj pacient ve?

3. Koliko želi pacient vedeti?

Deljenje

4. Deljenje informacij

5. Odziv na čustva/občutke

6. Povzetek, načrt, nadaljnje ukrepanje

Če se najprej osredotočimo na „vodilno vprašanje“, da razumemo, kaj pacient in družina mislijo, čutijo, kaj jih skrbi, česa se bojijo, v kaj upajo in/ali kaj pričakujejo, bo deljenje informacij pogosto veliko lažje, še posebej če že pričakujejo „slabe“ novice.

Ker so čustva, ki jih povzročijo »slabe« novice, pogosto intenzivna, so kolegi iz **VitalTalk** razvili zelo učinkovit pristop za odzivanje na ta čustva.

Klinični zdravniki morajo priznati dejstvo, da pacienti in njihove družine potrebujejo čas, da predelajo novice, bodisi dobre bodisi slabe. Ko se njihova čustva umirijo in dejansko razumejo deljene informacije, lahko zdravstveni delavci nadaljujejo s pogajanji o ciljih oskrbe in načrtu zdravljenja.

Ključne besede: *Ključne besede: bolečina, breme, nujno stanje, paliativna oskrba*

Bolečina kot kompleksen simptom je pogosto prisotna v paliativni oskrbi. Obstaja velika raznolikost v tem, kako jo bolniki doživljajo in kažejo, vsem pa bistveno vpliva na funkcioniranje in kakovost življenja. Običajno se progresivno pojavlja po pogostnosti i intenziteti skozi potek napredujočih kroničnih neozdravljivih bolezni. V končni fazi bolezni jo doživlja do 90% bolnikov, večinoma kot srednje močno in močno. Bolečina je lahko prisotna kot celovita izkušnja trpljenja, ki je posledica njenih bio – psiho – socialno – duhovnih dimenzij. Vse dimenzije bolečine vplivajo na njeno doživljanje, odziv na zdravljenje in bolnikovo kakovost življenja. Pomoč bolniku zagotovi samo celostni pristop k obvladovanju bolečine, ki obsega empatično, individualizirano in interdisciplinarno obravnavo.

V večini primerov bolečino lahko obvladamo z relativno enostavno obravnavo kot je priporočana v osnovnih usmeritvah, le pri 10% – 20% bolnikov je težje obvladljiva. Osnovno vodilo za učinkovito obravnavo bolečine obsega zgodnjo prepoznavo bolečine, redno spremljanje in ocenjevanje, pravilno klasifikacijo bolečine glede na vzročno patofiziologijo, določanje primernosti farmakološkega zdravljenja in drugih obravnav, ugotavljanje optimalnega farmakološkega in ne farmakološkega načina zdravljenja vključno z interdisciplinarno obravnavo, zagotavljanje ustrezne edukacije bolnika in redno spremljanje stanja bolnika.

Bolečina lahko postane urgentno stanje, ko kot huda traja ure in par dni ter bolniku in svojcem povzroča veliko stisko. Takšna bolečina se lahko pojavi akutno ali postopoma do neznosne bolečine. Bolniki jo čutijo drugače od prebojne bolečine. Najpogosteje nastane akutno zaradi hitrega napredovanja osnovne bolezni, zaradi pojava urgentnih stanj kot so rupture ali krvavitve pri raku jeter, patološki zlomi, zapore ali perforacije votlega organa, okužbe, globoke venske tromboze ali obstrukcija zgornje vene kave. Takrat bolnik doživlja bolečino kot nujno stanje zaradi njene intenzitete, njenega pomena za preživetje, motenj v tekočem kurativnem zdravljenju in zaradi posledičnega zmanjšanja kakovosti življenja. Hitra in natančna ocena bolečine in bolnikovega stanja je ključni element kliničnega vodenja, sledi pa ji takojšnja analgetična intervencija, možno odpravljanje njenega vzroka ter pozornost do fizičnih, psiholoških, socialnih in duhovnih vidikov bolečine. Izvajamo hitro titracijo kratko delujočih opioidov in/ali koanalgetikov, sproti bolečino ocenjujemo in hkrati obravnavamo psihosocialno stisko bolnika in družine. Po potrebi se posvetujemo z drugimi službami in ukrepamo interdisciplinarno. Pogosto je potrebna hospitalna obravnavo po kareti se za naprej prilagodi plan paliativne oskrbe. Obravnavo vedno ne poteka po pričakovanju bolnika in svojcev, zato je zelo pomembno kako jo izvajamo in pojasnujemo omejitve zdravljenja. Lancetova komisija je ugotovila, da je bolečina pri bolnikih s kroničnimi napredujočimi boleznimi pomemben dejavnik za resno trpljenje povezano z zdravjem, ki v svetu narašča in je nujno, da se breme odpravljivega trpljenja zmanjša skozi preprečevanje in zdravljenje ter z dostopom do paliativne oskrbe.



DIHALNA STISKA *DISPNEA*

Tomí Kovačević

Breathlessness is one of the most dramatic symptoms for patients and caregivers, especially in End-of-life period. Accompanying patients during his/her illness, most of all those suffering from lung diseases (COPD, lung cancer, ILF), it can bring suffering for a long period of time. Despite all the efforts, it is usually hard to manage this complex symptom derived as a mismatch between the need for air and actual ability to breath. As all symptoms in palliative care setting, this uncomfortable awareness of oxygen shortage involves physical, psychological, social and spiritual aspect of one's life. The "vicious cycle" of breathlessness includes increased respiratory breathing and more use of accessory respiratory muscles and dynamic hyperinflation leading to inefficient breathing and increased work of breathing and deeper breathlessness which often causes thoughts of dying, anxiety, distress and feeling of panic followed by reduced activity and more help of others and even more need for breath. Most of all it is important to identify underlying cause by assessment of its onset, pattern, severity, contributory factors etc. and treat if possible. Chronic breathlessness is considered refractory in palliative care when all reversible causes have been treated, but the patient still had difficulties at rest or minimal activity. To relieve suffering, management of breathlessness should involve not only pharmacological but also non-pharmacological measures conducted through multiprofessional and interdisciplinary approach including all those who care about patient with diagnosed terminal illness. Positioning, fans, personal support, along with pharmacological treatments such as low-dose opioids, corticosteroids and sedatives for breathlessness refractory to for hypoxemia can help to relieve this distressing symptom. Most important is to understand the burden to recognize the suffering and provide comprehensive and holistic approach in individualized manner focused on patient and his family.



EPILEPTIČNI STATUS

EPILEPTICS STATUSA

Igor Rigler

Opredelitev in osnovni pojmi

Epilepsija je kronična nevrološka bolezen, pri kateri ima posameznik spontano (neizvano) povišano tveganje za ponavljajoče se epileptične napade. Za diagnozo epilepsije sta potrebna vsaj dva neizzvana epileptična napada v življenju, za razliko od od izzvanih (provociranih) napadov, ki se ne štejejo kot del epileptičnega sindroma.

Epileptični status označuje stanje, ko je epileptična aktivnost kontinuirana oziroma ponavljajoča brez vmesne povrnitve zavesti in traja več kot pet minut. Ločimo konvulzivni status, pri katerem so prisotni klonično-tonični gibi, in nekonvulzivni status, pri katerem epileptična aktivnost poteka brez vidnih klonizmov, vendar jo zaznamo z EEG-jem [1].

Načela zdravljenja epileptičnega statusa

Cilj zdravljenja je čimprejšnja medikamentozna prekinitev epileptične aktivnosti ob upoštevanju stanja bolnika in ravni intenzivnosti terapije [2].

Zdravila prvega reda – benzodiazepini: najpogosteje lorazepam 4 mg iv; po potrebi ponovimo v dveh minutah (do dvakrat). Alternativa sta midazolam (IM/IV) ali diazepam.

Zdravila drugega reda – antiepileptiki: če benzodiazepini ne učinkujejo, uvedemo iv antiepileptik, najpogosteje levetiracetam 3.000–4.000 mg iv; alternative so lakozamid, valproat ali fenitoin.

Terapija tretjega reda – indukcija globoke sedacije: če status vztraja kljub aplikaciji zdravil prvega in drugega reda, govorimo o refraktarnem statusu, razmislimo o uvedbi globoke sedacije (npr. z midazolamom, propofolom, barbiturati) in intubacijo, saj pričakujemo zastoj dihanja.

Dodatni ukrepi: korekcija elektrolitskih motenj, presnovnih odklonov in osnovnih vzrokov (hiponatremija, hipoglikemija ipd.). V paliativnem kontekstu so ob nezmožnosti vzpostavitve iv kanala smiselne tudi alternativne poti dajanja zdravil (npr. subkutano dajanje levetiracetama) [2].

Principi paliativne oskrbe in epileptični status

V paliativni medicini zdravljenje epileptičnega statusa zahteva tehtno presojo med učinkovitostjo terapije in cilji oskrbe. Ključni cilj je zmanjševanje bremena preostalega življenja, ne pa popolni nadzor bolezni. Zdravnik mora presoditi, ali je bolnik v terminalni fazi bolezni, kjer bi agresivno zdravljenje prineslo več trpljenja kot koristi [3].

Če epileptični status predstavlja terminalni simptom, ki ne povzroča znatnega trpljenja, ga lahko – v skladu z željami bolnika (če jih lahko izrazi) in klinično presojo – ne prekinjamo ter dopustimo naravni potek bolezni. Če pa se pričakuje, da bo bolnik živel dlje, mu napadi povzročajo bolečino, nelagodje ali strah, nadaljujemo z zdravljenjem po standardnih načelih, vendar z omejeno intenzivnostjo, skladno z bolnikovimi vrednotami in cilji oskrbe [3].

LITERATURA

- 1 Trinka, E., Cock, H., Hesdorffer, D., Rossetti, A. O., Scheffer, I. E., Shinnar, S., Shorvon, S., Lowenstein, D. H. A Definition and Classification of Status Epilepticus – Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. *Epilepsia*, 56(10):1515–1523, 2015.
- 2 Glauser, T., Shinnar, S., Gloss, D., Alldredge, B., Arya, R., Bainbridge, J., Bare, M., et al. Evidence-Based Guideline: Treatment of Convulsive Status Epilepticus in Children and Adults. *Epilepsy Currents*, 16(1):48–61, 2016.
- 3 Kälviäinen, R., Allal, Z., Kantanen, A.-M. When Is It Time for Palliative and End-of-Life Care in Status Epilepticus? *Epilepsy & Behavior*, 141:109058, 2023.



URGENTNA KIRURŠKA STANJA PRI ONKOLOŠKIH BOLNIKIH *SURGICAL EMERGENCIES IN ONCOLOGY PATIENTS*

Nikola Bešić

Kirurg je le eden od strokovnjakov, ki sodeluje v multidisciplinarnem in interdisciplinarnem timu, ki sodeluje pri zdravljenju v zgodnji, kasni in terminalni fazi paliativnega obravnave bolnika. Tradicija in dediščina kirurgije poudarjata, da je obvladovanje trpljenja enako pomembno kot ozdravitev bolezni. Tudi kirurg se drži osnovnih načel paliativne medicine, ki temelji na etičnih načelih avtonomije, dobrohotnosti, neškodljivosti, pravičnosti in dolžnosti. Tako kot pri ostalih bolnikih lahko pride pri paliativnem bolniku do urgentnih stanj in zato pri njegovi obravnavi zelo pogosto sodeluje kirurg. Lahko pride do poškodb, zlomov, krvavitev, ishemije organov, vnetja, obstrukcije prebavil ali sečil. Pri nekaterih kirurških stanjih je nujno čimprej ukrepanje, da bi ohranili življenje bolnika (npr. dihalna stiska zaradi zapore dihal ali huda krvavitev). Pri onkološkem bolniku kirurško zdravljenje prilagodimo glede na to ali gre za radikalno ali zgolj simptomatsko paliativno zdravljenje in glede na pričakovano življenjsko dobo (leta, meseci, tedni ali zgolj dnevi pred smrtjo zaradi maligne bolezni). Vse pogostejše lahko v paliativni namen bolniku razrešimo težave brez kirurškega posega s pomočjo interventnih radiologov. Krvavitev v prebavila ali obstrukcijo prebavil zelo uspešno odpravijo gastroenterologi. Za večino kirurških posegov mora stanje bolnika dopuščati splošno anestezijo, zato je v obravnavo vključen tudi anesteziolog. Pred odločitvijo o kirurškem posegu mora lečeči internist onkolog realno oceniti bolnikove možnosti za sistemsko onkološko zdravljenje in prognozo. Pri odločitvi o paliativnem kirurškem posegu zelo pomaga natančna slikovna diagnostika. Tako na primer na odločitev o kirurškem posegu ob ileusu vpliva prisotnost ascitesa, karcinomatoza, obstrukcija črevesa na več mestih, predhodno obsevanje trebuha in/ali zelo napredovala maligna bolezen. Za kirurški poseg se pogosteje odločimo, če gre za potencialno reverzibilne vzroke (krvavitev, adhezije, z obsevanjem povzročene zožitve ali notranje kile, akutno vnetje žolčnika ali slepiča). Pogosti paliativni posegi, ki jih naredimo onkološki kirurgi so obvoz med želodcem in črevesom ali med črevesnimi vijugami, stoma za derivacijo črevesne vsebine ali blata, traheostoma in zelo redko amputacija zaradi bolečin, patološke frakture ali maligne rane. Ob odločitvi glede kirurškega paliativnega posega moramo vedno upoštevati bolnikove cilje, tveganje smrti med ali kmalu po posegu, splošno prognozo (vključno z življenjsko dobo po posegu), spremljajoče bolezni, invazivnost predlaganega posega in pričakovani pooperativni potek. Bolnika, njegovo družino oziroma skrbnike moramo dobro informirati o bolnikovem stanju in možnostih zdravljenja, tako kirurškega, kot tudi nekirurškega. Skrbno premislimo ali bi bilo bolje namesto kirurškega posega zdraviti z zdravi, endoskopskim posegom (perkutana endoskopska gastrostoma, endoskopska vstavitvev drenaže, vstavitvev endoskopskega stenta), interventni radiološki poseg, drenaža po nazogastrični ali želodčni sondi ali popolna parenteralna prehrana. Moramo oceniti in če je le

možno tudi upoštevati pacientove želje in cilje glede zdravljenja (npr. zmanjšanje slabosti in bruhanja, podpreti željo po jedi, zmanjšati bolečino, podpreti bolnika, da gre domov ali v hospic). Če je pričakovano preživetje nekaj tednov ali manj se pogosteje odločimo za nekirurško ukrepanje.



VLOGA MOBILNEGA PALIATIVNEGA TIMA (MPT) PRI OBRAVNAVI URGENTNIH STANJ *ROLE OF MOBILE PALLIATIVE CARE UNIT IN MANAGEMENT OF EMERGENCY CONDITIONS*

Maja Ebert Moltara

Paliativna oskrba v Sloveniji je v zadnjih letih doživela pomembne spremembe, ki so pripomogle k boljši dostopnosti in kakovosti oskrbe bolnikov z neozdravljivimi boleznimi. Mreža paliativne oskrbe Sloveniji naj bi bila dvo-nivojska in izgrajena iz več dejavnosti (oddelki akutne paliativne oskrbe, ambulant za zgodnjo paliativno oskrbo, konziljarne službe, mobilne paliativne enote in telefonska podpora), ki bi bolnika oskrbovale regijsko in individualno glede na trenutne potrebe bolnika. Med vsemi dejavnostmi je v zadnjih letih največji napredek doživela mreža Mobilnih paliativnih enot. Konec 2024 je v Sloveniji delovalo 12 mobilnih paliativnih timov (Onkološki inštitut Ljubljana, UKC Maribor, UKC Ljubljana (2 tima), SB Murska Sobota, SB Ptuj, SB Novo mesto, SB Izola, SB Celje, SB Jesenice in SB Nova Gorica, SB Celje) od tega eden za izključno onkološke bolnike, hematološke bolnike in bolnike z ALS v Osrednjeslovenski regiji, ostali za vse bolnike z neozdravljivimi boleznimi. V letu 2025 pa sta na novo začeli delovati še mobilni paliativni tim Brežice in Topolšica.

Vloga paliativnih timov pri obravnavi urgentnih stanj je ključna predvsem iz vidika prepoznavne, ustrezne triaže in usmeritve. Mobilne paliativne enote obravnavajo številne simptome, od bolj do manj urgentnih. Eden od najpogostejših klicev na telefon mobilne paliativne enote je bolečina, ki se jo v številnih primerih da obvladati že s telefonskim nasvetom, kadar pa to ne zadostuje pa se opravi tudi obisk bolnika na domu. Drugi zelo težak simptom je težko dihanje, ki zelo pogosto potrebuje veliko prilagajanja terapije in ukrepov. Pomembna vloga mobilnih paliativnih enot je prepoznavna in spremljanje umirajočih, ter zelo pomembno podpora svojcem v temu obdobju.

Čim boljša dosegljivost mobilnih paliativnih enot je ključna ravno zaradi pravočasne prepoznavne urgentnih stanj, hitre triaže in posredovanja navodil. S tem mobilne paliativne enote zagotavljajo boljšo obravnavo simptomov in pravočasno ter pravilno ukrepanje ob urgencah. Integracija mobilnih paliativni enot pomeni v dosedANJI zdravstveni sistem prinaša bolniku in družini bolj kakovostno in na bolnika prilagojeno obravnavo, hkrati pa razbremenuje službe nujne pomoči.



KRIZNA KOMUNIKACIJA *COMMUNICATION IN A CRISIS*

Frank D Ferris

V zdravstveni krizi mora biti komunikacija jasna, mirna, sočutna in pravočasna, zlasti kadar so pacient in/ali družina pod stresom, čustva so močna in je treba hitro sprejeti odločitve. Vedno uporabljajte 6-stopenjski protokol za učinkovito komunikacijo in pristop k odzivanju na čustva.

Čeprav ste pod pritiskom, poskušajte biti čim bolj mirni in prisotni. Najprej priznajte krizo in potrdite čustva. Nato, kadar je to mogoče, uporabite »vodilno spraševanje«, da ugotovite, kaj vedo pacient in/ali družina in koliko želijo vedeti.

Ko imate pregled nad njihovim začetnim razumevanjem, delite, kar veste, kar je neznano in kar se počne. Uporabite izjavo „Želim si ...“, da se empatsko odzovete na čustva, ki se pojavijo. Ponudite druge vire podpore, npr. svetovalce, duhovnike.

Ko se kriza razvija, redno posredujte novice, tudi če se ni veliko spremenilo. Nikoli ne dajajte lažnih zagotovil.

Vključite pacienta in/ali družino v odločanje. Razložite obstoječe možnosti. Kadar je mogoče, izkoristite priložnost za pogovor o prihodnji oskrbi.

Če pacient ni sposoben sprejemati odločitev, določite, kdo bo odločevalec, in ali je pacient kdaj podal navodila o negi, ki si jo želi.

Ker so krize za zdravstvene delavce lahko zelo čustvene, načrtujte čas za izmenjavo občutkov v ekipi. Te seje za poročanje lahko zmanjšajo tveganje za izčrpanost zaradi sočustvovanja in izgorelost.

VIRI

- 1 Ouchi K, Block SD, Rentz DM. Serious Illness Conversations in the Emergency Department for Older Adults with Advanced Illnesses, A Randomized Clinical Trial. JAMA Network Open. Vol. 8, No. 6. PMID 40531532.



DELO Z ZAHTEVNIMI SVOJCI *WORKING WITH DEMANDING RELATIVES*

Anja Simonič

Izveček

Zdravstveni delavci se v vsakodnevnih medsebojnih pogovorih o svojih bolnikih ali njihovih svojcih pogovarjajo tudi kot o bolnikih ali svojcih, ki so težki, težavni, zahtevni ipd. V klinični praksi so kot zahtevni pogosto prepoznani tisti svojci, ki so v komuniciranju z zdravstvenim osebjem npr. visoko čustveno vznemirjeni, imajo nerealna pričakovanja glede zdravstvene obravnave, četudi so le-ta lahko hkrati tudi razumljiva, imajo iz različnih razlogov težave pri prevzemanju odgovornosti za bolnikovo oskrbo, želijo zaščititi bolnika na način, da od zdravstvenih delavcev pričakujejo, da se informacije o napredovanju bolezni bolniku prikrijejo, s čimer postane sprejemanje že tako zahtevnih odločitev glede zdravljenja in oskrbe dodatno kompleksno. Ko pa poskušamo funkcioniranje bolnikov in svojcev razumeti iz profesionalnega vidika, raje kot o zahtevnih svojcih, govorimo o čustveno napornih pogovorih, s čimer težavnost v komunikaciji vidimo v odnosu med zdravstvenim osebjem in bolnikom ter njegovimi svojci.

Vstop resne bolezni v življenje družine vpliva na družino kot celoto. Svojci spremljajo oskrbo, ki jo bolnik prejema, so tisti, ki bolniku tudi sami nudijo oskrbo, in so tudi tisti, ki sami prejemajo podporo od zdravstvenih delavcev v obliki informacij, svetovanja ali praktične pomoči. Posledično neizogibno tudi presojo kakovost oskrbe, ki jo bolnik prejema. Pogosto svojci zdravstvenim delavcem predstavljajo bolnikove potrebe ter informacije o zgodovini bolezni, podpirajo vzajemno komuniciranje bolnika z zdravstvenim timom in pripomorejo k sprejemanju odločitev o bolnikovi zdravstveni oskrbi. Svojci lahko obžalujejo, se počutijo krive ali se jezijo na zdravstvene delavce, če bolnik ni deležen najboljše možne oskrbe. Iz opisanih vlog svojcev potencialno izhajajo nesoglasja v odnosu z zdravstvenimi delavci in povratno doživljanje zdravstvenih delavcev, da imajo opravka z zahtevnimi svojci.

K napetostim v odnosu in komuniciranju med zdravstvenimi delavci in svojci prispeva družinsko funkcioniranje (družine kot enote), ki pomembno vpliva na spoprijemanje posameznega družinskega člana. Kar četrtina družin ima večje tveganje za razvoj težav ter potrebuje dodatno psihosocialno pomoč. Komuniciranje ter oskrba teh družin je za zdravstvene delavce lahko zahtevnejša na račun specifičnih okoliščin, ki spodbujajo konflikte med družinskimi člani.

K zahtevnosti dela s svojci v paliativni oskrbi prispevajo tudi specifične okoliščine skrbi za bolnega bližnjega. Svojci so ob vseh zahtevah oskrbe in ob emocionalni stiski pogosto telesno izčrpani, utrujeni, saj običajno vzdržujejo tudi preostale vloge v vsakodnevnem živ-

ljenju. Ob tem se jim pogosto poslabšajo že obstoječe zdravstvene težave, dolgotrajna skrb za bolnega svojca je lahko tudi finančno zahtevna.

Pomemben vidik »na bolnika in na družino usmerjene oskrbe« je v razumevanju svojcev, ne samo kot oseb, ki nudijo oskrbo bolniku, temveč tudi kot oseb, ki same potrebujejo oskrbo. Takšna oskrba pomeni, da zdravstveni delavci razumejo kontekst, v katerem svojci skrbijo za svojega bolnega bližnjega in jim pri tem nudijo »vnaprejšnje usmerjanje«. Hkrati pa so zdravstveni delavci pogosto prepuščeni sebi in učenju iz izkušenj, kako pristopati h kompleksnim situacijam in pogovorom s svojci, ki so čustveno naporni.



SUPERVIZIJA V TIMU

SUPERVISION IN THE TEAM

Ana Drape, Melissa Baxter

Background

Palliative care teams face considerable and increasing challenges within their roles due to the soaring demands, financial constraints and managing the consequences of serious illness that not only affect the patient/family but also the professional providing care.

Alongside medical practices and procedures, clinicians face daily psychological challenges that affect their mental well-being. The role requires clinicians to handle the distress of traumatised patients and their families, deliver bad news, witness suffering, and cope with grief, loss, and death. They often also have to navigate their own ethical dilemmas and moral distress. Frequently, clinicians go beyond their usual responsibilities out of compassion for patients' distressing situations. These experiences can lead to moral injury and burnout.

Moral injury: *'a psychological, biological, spiritual, behavioural, and social impact caused by an event that is performed or observed and cannot be prevented. It is deeply ingrained and violates deeply held moral beliefs and expectations.'*
Geuenich, P. et al

Due to the psychological burden of the palliative care role, individual and team supervision/reflective practice is recognised as standard practice in this field. Supervision aims to provide an antidote to burnout, moral injury and career abandonment. Clinical supervision offers a space to explore, normalise and witness the day-to-day challenges within the roles. Clinical supervision/reflective practice increases the awareness around the emotional impact of the role and brings into focus psychological well-being.

The focus of the discussion will look at the Systemic approach to supervision.

Systemic supervision in group settings is a dynamic and relational process that emphasises the interconnectedness of individuals within a system. Ana Draper, in her collaborative work with Elisa Marcellino, delves into this concept through the lens of "curating therapeutic practice".

A fundamental part of the supervisory relationships is the position and role of the supervisor. The supervisor aims to move away from traditional hierarchical roles, where they hold expert positions, and to help promote mutuality, collaboration, and reflexivity. Co-creating a safe learning space with the supervisee (s) will allow for openness, vulnerability, and brave conversations. Group supervision and reflective practice facilitate experiential learning by allowing team members to witness one another, enabling them to connect over their collective ethics and support each other, thereby reducing isolation, promoting understanding, and facilitating meaning-making.

What Is Systemic Supervision?

Systemic supervision involves guiding practitioners to reflect on their work within the context of the systems they operate. It moves beyond individual-focused approaches, considering the broader relational dynamics and patterns that influence practice. This perspective encourages supervisors and supervisees to explore how their interactions, language, and roles shape the therapeutic process.

The Role of Curation in Supervision

Draper and Marcellino introduce the idea of “curating” in supervision, likening the supervisor to an artist who thoughtfully selects and arranges elements to facilitate meaning-making. In this context, curation involves:

- **Selecting and highlighting** significant moments or patterns in practice.
- **Facilitating reflection** on these moments to uncover underlying dynamics
- **Encouraging creativity** in approaching challenges and dilemmas.

This curatorial approach fosters a reflective space where group members can collectively make sense of their experiences and develop a deeper understanding of their practice.

Key Characteristics of Systemic Supervision in Groups

Based on Draper’s and Baxter’s insights, systemic supervision in groups is characterized by:

- **Relational focus:** Emphasizing the connections and interactions between group members and reducing isolation and promoting stronger relationships.
- **Contextual awareness:** Understanding how external systems and environments influence practice.
- **Reflective dialogue:** Engaging in conversations that promote critical thinking and self-awareness.
- **Collaborative learning:** Encouraging shared learning experiences among group members.
- **Witnessing:** To listen and grasp the experience of others, to feel heard and understood and promote connectedness.
- **Promoting healthy team culture:** open communication, mutual support and challenge.

Conclusion

Systemic supervision, viewed through the curatorial lens, transforms the supervisory process into an artful practice of reflection and meaning-making. By considering the relational and contextual factors at play, supervisors can guide groups toward a deeper understanding of their work and its impact, and promote healthier ways to manage the distress associated with their role.

A 20-minute presentation does not allow us to do justice to this rich topic, therefore, alongside the presentation, we will also be offering a pack that will outline different methods and techniques to aid supervisory practices within the palliative care field.

REFERENCE

- 1 Geuenich P. Schlömer L. Owusu-Boakye S. Stanze H (2025) Supervision, Moral Distress and Moral Injury Within Palliative Care—A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 22(7).



URGENTNA STANJA V PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI *EMERGENCY CONDITIONS IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE*

Anamarija Meglič

Uvod

Paliativna oskrba je pravica vseh otrok z neozdravljivo in napredujočo, življenjsko nevarno ali življenjsko omejujočo boleznijo in njihovih družin. Cilji tovrstne oskrbe v pediatriji so vsebinsko enaki kot pri odraslih: paliativna oskrba otrok izboljša kakovost življenja in prilagodi obravnavo bolnega otroka ali mladostnika glede na potrebe, izbire in želje otrok in njihovih družin, staršev in sorojencev, ki so tesno povezani z bolnim otrokom in skrbijo zanj. Pediatrična paliativna oskrba ne bi smela biti omejena na oskrbo ob koncu življenja, ampak bi morala biti uvedena čimprej po postavitvi diagnoze napredujoče neozdravljive bolezni ali življenjsko nevarnega stanja kot zgodnja paliativna oskrba, kasneje kot oskrba ob napredovanju bolezni in nato oskrba v končnem obdobju življenja. Tovrstno oskrbo nudijo lahko le zdravstveni delavci z izkušnjami v pediatriji.

Nujna stanja v pediatrični paliativni oskrbi se razlikujejo od tipičnih pediatričnih nujnih stanj, ker poudarek ni vedno na ozdravitvi ali ohranitvi življenja za vsako ceno, temveč na udobju, dostojanstvu in usklajenosti s cilji oskrbe otroka in družine.

Razlike med odraslimi in otroci

Razlik v paliativni oskrbi novorojenčkov, dojenčkov, predšolskih, šolskih otrok in mladostnikov v primerjavi s paliativno oskrbo odraslih, predvsem starejših bolnikov, je precej (1-4).

Upoštevajoč vrste bolezni, potek in zdravljenje otrok v PO je številčnost tovrstnih bolnikov nižja glede na odraslo populacijo, vendar so ti bolniki bolj kompleksni od večine odraslih bolnikov; v primeru redkih bolezni, ki so pogosto napredujoče in neozdravljive, klinično sliko, specifično zdravljenje in potek bolezni z zapleti in prognozo poznajo le pediatri sub-specialisti (npr.: Pompejeva bolezen, Niemann-Pickova bolezen, Lesch-Nyhanov sindrom, Sindrom Aicardi-Goutières, Angelmanov sindrom, Schimkejeva imunska-kostna displazija, bulozna epidermoliza, kompleksne prirojene srčne napake, metakromatska levkodistrofija, določene kromosomopatije in številne druge); tovrstnih bolezni in stanj zdravniki za odrasle bolnike (internisti, družinski zdravniki in drugi) sploh ne poznajo, ker ti otroci pogosto ne dočakajo odrasle dobe. Prognoze redkih bolezni in preživetja pogosto ni možno točno napovedati, je pa v številnih primerih preživetje daljše, če jim starši nudijo optimalno domačo oskrbo z vsemi pripomočki; obdobje bolezni do smrti otroka je lahko dolgo celo več let; v nekaterih primerih bolnik dočaka odraslo dobo in ga je z načrtom individualno prilagojenega zdravljenja potrebno predati v oskrbo zdravstvenemu timu za odrasle

bolnike; genetske bolezni lahko prizadenejo več otrok v družini; številna zdravila, ki se za lajšanje različnih težav predpisujejo v paliativni oskrbi odraslih bolnikov, za otroke niso registrirana ali varna in v pediatriji ne prihajajo v poštev; vsa zdravila se za otroke odmerjajo po točno določenih navodilih glede na starost in telesno težo otroka (5,6).

Čustveno breme v paliativni oskrbi otrok je pogostejše večje, pa tudi drugačno, kot pri oskrbi starih ljudi: psihološke stiske bolnega otroka se spreminjajo med potekom bolezni, ko otrok raste in se razvija; čustvena in psihološka obremenitev staršev je izjemna; poleg žalosti zaradi bolezni enega otroka se pojavlja pri oskrbi drugega zdravega sorojenca občutek krivde do bolnega in obratno; pri genetskih boleznih se pri starših lahko pojavlja občutek krivde ali obsojanje starša nosilca bolezni s strani drugega starša; žalovanje staršev po smrti otroka je drugačno, daljše in pogosto izrazitejše kot žalovanje svojcev po smrti odraslih, posebej starejših bolnikov; žalovanje staršev se pojavi že ob samem spoznanju ob postavitvi diagnoze in ob sprejemanju napredujoče in neozdravljive bolezni otroka. Vedno je prisotna čustvena stiska sorojencev, ki so tudi sami otroci; žalovanje poteka različno glede na njihovo starost in razumevanje bolezni in smrti sorojenca. Čustvene stiske se pojavljajo tudi pri zdravstvenem osebju, ki oskrbuje te otroke, ovir za uvedbo osnov paliativne oskrbe otrok v redno klinično prakso je tudi iz tega razloga veliko. Ob odločanju o ukinitvi ali odtegnitvi določenega zdravljenja otroka prihaja do posebno velikih čustvenih obremenitev zdravstvenih delavcev in pogosto do etičnih dilem; kljub lastni stiski morajo zdravstveni delavci izvajati zdravljenje po strokovnih smernicah, ne glede na osebno stisko, ki jo morajo biti sposobni obvladovati (7).

Znanje komunikacijskih veščin s težko bolnim otrokom različne starosti in starši, ki otroka negujejo doma je ne samo izjemno pomembno ampak tudi specifično: med potekom bolezni in zdravljenjem se otrok razvija, spreminjajo se njegove potrebe ter hkrati njegovo razumevanje lastne bolezni; odločanje o zdravljenju, omejevanju ali prekinitvi določenega zdravljenja otrok do 15. leta in tudi starejših v pogostih primerih razvojnega zaostanka, poteka vedno po skupni odločitvi zdravstvenih delavcev in staršev, kar je ob čustveni obremenitvi staršev pogosto izjemno zahtevno. Le neobsojajoča, nepokroviteljska, sočutna in ponavljajoča komunikacija s starši lahko pripelje do skupne odločitve, ki je v največjo korist otroka (8). Z vnaprej izjavljeno željo o zdravljenju v primeru neozdravljive bolezni se v pediatriji ne srečujemo; le izjemoma bolnik v pediatrični paliativni oskrbi sam izrazi željo glede nadaljnega zdravljenja in oskrbe v končnem obdobju življenja, ker za to zaradi starosti ali razvojnega zaostanka ni zmožen (9).

Socialne stiske so pri družinah z otroki s kompleksnimi, napredujočimi in neozdravljivimi stanji večinoma vedno prisotne. Za te otroke, pri katerih je pogosto prisotna gibalna oviranost, motnja v duševnem razvoju, okvara vida in sluha, z epileptičnimi napadi, dihalno insuficienco s potrebo po pripomočkih za podporo dihanju, so hranjeni po gastrostomi in potrebujejo številne pripomočke, od začetka bolezni skrbijo starši, ki se morajo priučiti uporabe pripomočkov za vzdrževanje življenja otroka, za preprečevanje poslabšanj in uporabe tistih pripomočkov, ki otroku olajšajo stanje. Pogosto eden od staršev zapusti trg dela in skrbi za bolnega otroka doma, ker vzdrževanje življenja in celotna oskrba otroka zahteva njegovo nenehno prisotnost. Večinoma so zato prisotne finančne posledice, družine so v svojem okolju neredko izolirane, partnerski odnos med staršema je okrnjen, pogosto prihaja do razvez staršev.

Za razliko od paliativne oskrbe starejših, ki si tudi ob poslabšanjih ne želijo v bolnišnico, ob poslabšanjih stanja otroka starši zaradi čustvene stiske in strahu, da oskrbe ne bodo izvedli optimalno sami doma, pogosto izrazijo željo po zdravljenju v bolnišnici s strani zdravstvenega osebja, ki ga poznajo in mu zaupajo. Ob kritičnem poslabšanju v končnem obdobju življenja, tudi v primerih, ko je smrt otroka pričakovana, starši za mesto umiranja otroka pogosto raje izberejo bolnišnico, kot da bi otrok umrl doma; željo je vedno potrebno upoštevati, saj s tem starše razbremenimo in jih podpremo v njihovi žalosti (10,11).

Organizacija pediatrične paliativne oskrbe v državi

Povečano število otrok, ki jim koristi paliativna oskrba, je odraz napredka medicinske znanosti. Gre za večje in daljše preživetje nedonošenčkov, tudi ekstremnih s posledicami nedonošenosti, izboljšanje uspehov zdravljenja stanj oz. upočasnitev napredka bolezni, za katera še pred leti zdravljenja nismo poznali (npr. spinalna mišična atrofija), daljše preživetje bolnih otrok s kompleksnimi neozdravljivimi stanji s številnimi primankljaji zaradi boljšega intenzivnega zdravljenja poslabšanj, daljše preživetje napredujoče neozdravljivo bolnih otrok s pomočjo pripomočkov za zagotavljanje življenjskih funkcij na domu, izboljšano preživetje po intenzivni terapiji akutnih stanj (npr. poškodb), vendar s številnimi posledicami, ki ogrožajo in skrajšajo življenje (12,13).

Trenutno otroke v paliativno oskrbo vključujemo na terciarnem nivoju, saj večji delež v zgodnji paliativni oskrbi zajema specialistična paliativna oskrba. V nadaljnjem poteku in v končnem obdobju življenja lahko zadošča le osnovna paliativna oskrba. Zdravstveni delavci, ki sodelujejo v oskrbi otroka se morajo povezovati in sodelovati med seboj; zdravstveni delavci na sekundarnem in primarnem zdravstvenem nivoju z zdravstvenimi delavci s subspecialističnimi znanji (poleg zdravnikov subspecialistov tudi drugih zdravstvenih sodelavcev, npr. fizioterapevtov z znanjem oskrbe otroka na stalni neinvazivni ali invazivni mehanski podpori dihanja, psihologov specialistov klinične psihologije in drugih), ki delujejo na terciarnem nivoju (14). Ob vzpostavljanju mreže pediatrične paliativne oskrbe si želimo omogočiti prepoznavo bolnikov, ki jim paliativna oskrba koristi in s tem zgodnjo paliativno oskrbo vsem neozdravljivo napredujoče bolnim, ne glede na to, na katerem zdravstvenem nivoju so v največji meri oskrbovani. Oskrba otrok na domu poteka v različnih oblikah glede na potrebe pediatričnih bolnikov in na zmožnosti v regijah (15,16). Ob poslabšanju otrokovega stanja na domu, v urgentnih stanjih, se v oskrbo vključujejo tudi službe nujne pomoči na terenu, neredko zdravniki urgentne medicine. Dostop do dokumenta z navedenimi cilji zdravljenja vključno z ukrepanjem ob poslabšanju, tudi o neizvajanju ukrepov intenzivne medicine je zanje bistvenega pomena že ob prihodu na otrokov dom.

Najpogostejše bolezni otrok v paliativni oskrbi

Bolezni in stanja otrok, ki jim koristi paliativna oskrba so pogosto bolezni z večorgansko prizadetostjo dihal, centralnega živčevja, srčno-žilnega sistema, sečil, prebavil, z motnjo rasti, skeletnimi deformacijami, slabo prehranjenostjo in s številnimi primankljaji, s potrebo po številnih pripomočkih. Večina bolnikov ima nevrološko prizadetost, ne glede na to, če gre za napredujoče neurodegenerativne bolezni, za kromosomopatije, različne genetske metabolne bolezni ali hipoksično okvaro ob rojstvu. Posebna skupina so otroci in mladostniki z neozdravljivim rakom, ki so bili pred boleznijo popolnoma zdravi in npr. novorojenčki s težkimi prirojenimi nepravilnostmi. S sodelovanjem v perinatalni paliativni oskrbi se pediatri z ginekologi perinatologi vključujemo v oskrbo že pred rojstvom.

Večinoma so po postavitvi diagnoze, lahko od rojstva, vodeni na terciarnem nivoju zdravstvene oskrbe s strani različnih subspecialistov in zdravstvenih delavcev različnih poklicev, z možnostjo oskrbe težkih poslabšanj v enoti intenzivne terapije, ob akutnih blažjih poslabšanjih na sekundarnem nivoju s strani pediatrov v regionalnih bolnišnicah in s podporo na osnovnem nivoju zdravstvene oskrbe s strani osebnih pediatrov, pediatrov v razvojnih ambulantah in patronažne službe zdravstvene nege (17,18).

Najpogostejša urgentna stanja

V pediatrični paliativni oskrbi se medicinska nujna situacija nanaša na akutno, pogosto nenadno, klinično situacijo pri otroku z življenjsko omejujočo ali smrtno nevarno boleznijo, ki zahteva takojšnjo prepoznavanje in obravnavo za lajšanje stiske, preprečevanje nadaljnjega trpljenja in včasih za rešitev življenja – odvisno od ciljev oskrbe, dogovorjenih z družino. Pomemben je hiter nadzor simptomov za olajšanje trpljenja otroka in stiske staršev.

Tabela 1.: Urgentna stanja v pediatrični paliativni oskrbi, klinična slika in ukrepanje

Urgentno stanje	Klinična slika	Ukrepanje (cilj: lajšanje simptomov, zmanjšanje trpljenja)
težka dihalna stiska	stridor, sopenje, tesnoba, cianoza; dispneja po aspiraciji želodčne vsebine, ob napredujoči obstrukciji dihalnih poti zaradi tumorja	opioidi za dispnejo (morfij); benzodiazepini za tesnobo; ev. bronhodilatator; antisekretorna sredstva (glikopirilat); ev. neinvazivna dihalna podpora, skladno s cilji oskrbe; kisik/pretok zraka (ventilator, odprto okno); prisotnost staršev, umirjena okolica, sprememba položaja (pokonci, na boku)
neobvladljivi epileptični napadi ali epileptični status	epileptični ali distonični (s hudo bolečino) napadi ob elektrolitskih motnjah pri otrocih s presnovnimi motnjami, pri otrocih z možganskimi tumorji ali na zdravila neodzivno epilepsijo	reševalni benzodiazepini (midazolam, diazepam, lorazepam); vzdrževanje: levetiracetam, fenobarbital; doma: bukalni midazolam za hitro lajšanje; pri na zdravila neodzivni epilepsiji drugi antiepileptiki
huda bolečinska kriza	pojav nenadne, intenzivne, nenadzorovane bolečine, npr. kostne metastaze, nevropatska bolečina	hitra titracija opioidov (morfij, fentanil, hidromorfon); dodatno: nesteroidna protivnetna zdravila (NSAID), gabapentinoidi, ketamin (za refraktorno bolečino); nefarmakološki ukrepi: prisotnost staršev, sprememba položaja, topli ali hladni obkladki, distrakcija
obsežna krvavitev	pljučna krvavitev, krvavitev v prebavilih, notranja krvavitev zaradi erozije tumorja v žile; motnja zavesti s padcem tlaka	mirno okolje, temne brisače (za zmanjšanje vidne travme za družino); hitra sedacija: midazolam ali morfin za udobje; lokalni ukrepi (gaza, prepojena z adrenalinom, ev. traneksamična kislina)

kompresija hrbtnjače	akutno nevrološko poslabšanje: nenadna šibkost okončin, paraliza, bolečine v hrbtu, inkontinenca urina/blata	visoki odmerki kortikosteroidov (deksametazon); analgezija; ev. radioterapija ali operacija, skladno s cilji oskrbe
septično stanje	vročina, tahikardija, hipotenzija, motnja zavesti	antibiotiki, če skladno s cilji oskrbe (običajno p.os./po gastrostomi/po nosno žrelni cevki); antipiretiki, tekočina za udobje, kisik, če bolniku ustreza
presnovne nujne situacije	slika hiperkalcemija, sindrom lize tumorja; zmedenost, vznemirljivost, aritmija, mišična oslabeledost	bisfosfonati/steroidi za hiperkalcemijo, če skladno s cilji oskrbe; hidracija.
agitacija oz. delirij	mučen nemir ali zmedenost proti koncu življenja, lahko halucinacije, stokanje	benzodiazepini (midazolam, lorazepam); antipsihotiki (haloperidol, levomepromazin); pomiritev, mirno okolje, prisotnost družine

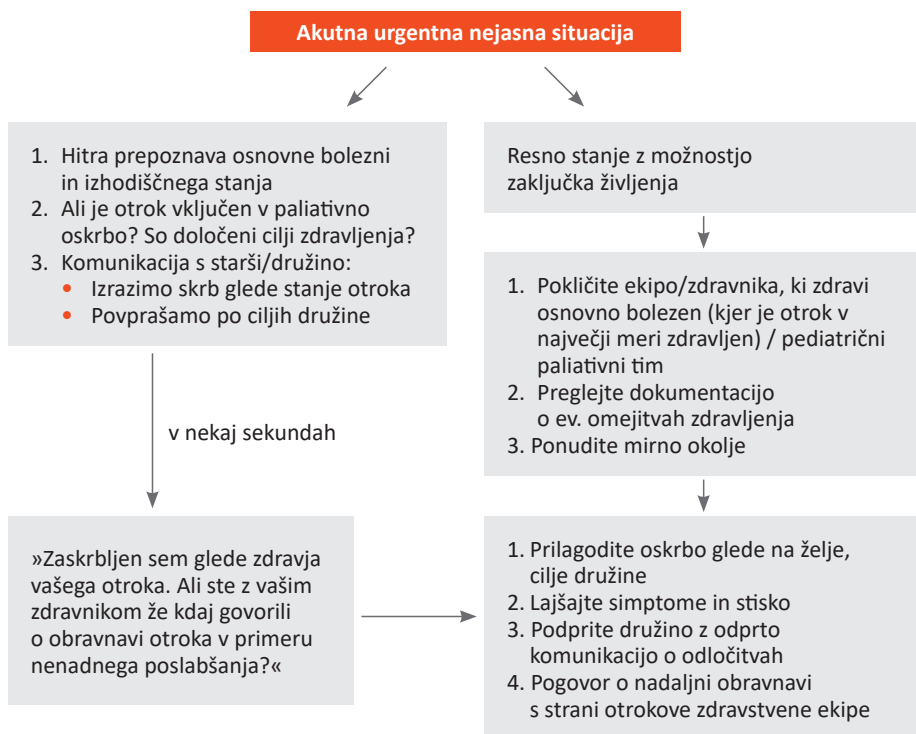
Čeprav urgentna stanja v pediatrični paliativni oskrbi, v kolikor je pričeta dovolj zgodaj, niso pogosta, lahko pomenijo izjemno stresno situacijo za otroka in starše. Krvavitev iz prebavil ali notranja krvavitev pri bolnikih z rakavo boleznijo se pogosto zaključi s smrtjo. Okvir za odločanje o ukrepanju je vsebina vnaprej pripravljenega paliativnega načrta. Pri bolnikih s sicer neozdravljivo napredujočo boleznijo v dobri kondiciji in s pričakovanjem izboljšanja prihaja v poštev tudi intenzivna terapija z intubacijo, mehansko ventilacijo in zdravlili za podporo cirkulaciji. V primeru, da načrta ni, je potreben razmislek zdravstvenega delavca, če je oskrba stanja pomembna za podaljšanje življenja sprejemljive kvalitete. V kolikor gre za napredovanje otrokove osnovne in neozdravljive bolezni, reševanje tovrstnih stanj pogosto pomeni zdravljenje v intenzivni enoti z nejasnim ali slabim izhodom, kar otroku ni v korist. Bistveno je pravočasno posredovanje z namenom zmanjšanja trpljenja in podpora otroku in družini, pri čemer so vodilo cilji optimalne spoštljive oskrbe (19-21).

Otrok v pediatrični paliativni oskrbi na urgenci

Predhodno načrtovanje ukrepanj ob tovrstnih možnih stanjih in navzočnost dokumenta z naslovom »Načrt nadaljnje oskrbe« na vseh mestih, kjer se otrok oskrbuje, lahko prepreči stres ne samo svojcev, ampak tudi zdravstvenega osebja. Ugodno je, v kolikor so starši otroka pripravljeni na morebitno nujno situacijo in vedo, kaj lahko pričakujejo. Z vnaprejšnjim načrtovanjem paliativne oskrbe urgentna stanja v nekaterih primerih lahko preprečimo (npr. dihalno stisko ob okužbi, septično stanje s cirkulatorno nestabilnostjo; neobvladljive epileptične napade), če pa do njih pride, družinske člane in zdravstvene delavce usmerimo v pravilno, za otroka koristno ukrepanje. V načrtu nadaljnje oskrbe predvidimo, katera nujna stanja se lahko pojavijo, kako takrat ukrepajo svojci, na koga od zdravstvenih delavcev se lahko obrnejo 24h na dan, kje je za otroka najbolje, da je oskrbovan in kako naj bo oskrbovan (doma ali v bolnišnici), vključno z natančno opisanimi ukrepi in odmerki zdravil. Dobro je, če imajo starši doma na voljo zdravila, ki prihajajo v teh primerih v poštev. Kljub temu se

reševalci na terenu in osebje urgentnih centrov pogosto soočajo z izzivi pri prepoznavanju in usklajevanju oskrbe nujnega stanja s paliativnimi cilji (22). Zato je dodatno usposabljanje za ekipe nujne medicinske pomoči in urgentnih centrov tudi na področju komunikacije za spopadanje z urgentnimi stanji kompleksno kronično neozdravljivo bolnih otrok nujno (23,24). V kolikor je le možno, naj zdravstveno osebje po prepoznavi kompleksno kronično bolnega otroka v poslabšanju, ki lahko vodi v smrt ustrezno komunicira s starši in se poveže z zdravstveno ekipo, ki otroka dobro pozna. V kolikor načrt s cilji paliativne oskrbe na urgenci ni dosegljiv in starši zanikajo omejevanje zdravljenja (npr. intenzivne terapije), bo urgentni zdravnik pričakovano ukrepal glede na stanje po siceršnjih smernicah (otroka npr. intubiral in premestil v enoto intenzivne terapije).

Slika 1. Pristop k pediatrični paliativni oskrbi na urgenci (20)



Zaključek

Temeljni koncepti urgentne medicine, ki diagnosticirajo in zdravijo bolezni v prizadevanju za ozdravitev, se ne ujemajo vedno s cilji paliativne oskrbe. Zdravstveno osebje na urgenci mora pogosto sprejemati hitre odločitve v okolju, ki omogoča malo časa za razprave o kompleksnih vprašanjih in zahtevne medicinske odločitve, ki zahtevajo poglobljene pogovore. Osnovni namen urgentnih centrov je prehodna oskrba nujnih stanj bolnikov, ki potrebujejo

nadaljno oskrbo v bolnišnici ali so odpuščeni domov. Zato je za kompleksne kronične pediatrične bolnike z napredujočimi in neozdravljivimi boleznimi zelo pomembno, da se pravočasno, pred pojavom nujnih stanj, zdravstvena ekipa, ki otroka najbolj pozna z otrokom, če je možno in s starši, pravočasno pripravi načrt nadaljnjega zdravljenja z zapisanimi cilji in navedenimi morebitnimi omejitvami, kot je zdravljenje v enoti intenzivne medicine. Dobrodošla je vnaprejšnja seznanitev starši z možnimi zapleti in nujnimi situacijami in s takojšnjimi ukrepi, ki jih lahko izvedejo že doma. Pri teh bolnikih optimalne oskrbe v urgentnih situacija na terenu ali v urgentnem centru ni moč zagotavljati brez 24h dostopne komunikacije z zdravstvenim timom, ki otroka in cilje družine pozna. Želimo si, da bi z nadaljnim razvojem pediatrične paliativne oskrbe v državi, tako s širjenjem osveščenosti o koristih tovrstne oskrbe ne le za bolnika ampak tudi za zdravstvene delavce, z znanjem osnovne in specialistične paliativne oskrbe z ustrezno komunikacijo in z vzpostavitvijo zdravstvene mreže organizirane paliativne oskrbe, lahko bili optimalno oskrbljeni vsi otroci, ki jim tovrstna oskrba koristi, tudi v primeru urgentnih stanj.

LITERATURA

- 1 Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, Comandé D, Bilodeau M, Wolfe J, et al. Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage* 2020; 59(2): 339-64.
- 2 Nilsson S, Ohlen J, Hessman E, Brännström M. Paediatric palliative care: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2020; 10(2): 157-63.
- 3 De Clercq E, Rost M, Pacurari N, Elger BS, Wangmo T. Aligning guidelines and medical practice: Literature review on pediatric palliative care guidelines. *Palliat Support Care* 2017; 15(4): 474-89.
- 4 Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage* 2022; 63(5): e529-e543.
- 5 Bernier Carney KM, Goodrich G, Lao A, Tan Z, Kiza AH, Cong X, et al. Palliative care referral criteria and application in pediatric illness care: A scoping review. *Palliat Med* 2023; 37(5): 692-706.
- 6 Dreesens D, Veul L, Westermann J, Wijnands N, Kremer L, van der Weijden T, et al. The clinical practice guideline palliative care for children and other strategies to enhance shared decision-making in pediatric palliative care; pediatricians' critical reflections. *BMC Pediatr* 2019; 29;19(1): 467.
- 7 Holder P, Coombes L, Chudleigh J, Harding R, Fraser LK. Barriers and facilitators influencing referral and access to palliative care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a scoping review of the evidence. *Palliat Med* 2024; 38(9): 981-99.
- 8 Fischer L, Scheibler F, Schaefer C, Karge T, Langer T, Schewe LV, et al. Fostering Shared Decision-Making Between Patients and Health Care Professionals in Clinical Practice Guidelines: Protocol for a Project to Develop and Test a Tool for Guideline Developers. *JMIR Res Protoc* 2024; 13: e57611.
- 9 Davis S, Nunn M. Palliative Communication in the Pediatric Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am* 2023; 35(3): 287-94.
- 10 Peláez-Cantero MJ, Morales-Asencio JM, Navarro-Mingorance Á, Madrid-Rodríguez A, Tavera-Tolmo Á, Escobosa-Sánchez O, et al. End of life in patients attended by pediatric palliative care teams: what factors influence the place of death and compliance with family preferences? *Eur J Pediatr* 2023; 182(5): 2369-77.
- 11 Crowe A, Hurley F, Kiernan G, Kerr H, Corcoran Y, Price J, et al. Decision-making regarding place of end-of-life care for children with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic integrative review. *BMC Palliat Care* 2025; 24(1): 24.

- 12 Feudtner C, Christakis DA, Zimmerman FJ, et al. Characteristics of deaths occurring in children's hospitals: implications for supportive care services. *Pediatrics* 2002; 109(5): 887–93.
- 13 Larcher V, Brierley J. Second medical opinions in paediatric practise-proposal for a framework for best practise *Arch Dis Child* 2020; 105(3): 213-5.
- 14 Meglič J, Lisec A, Lepej D, Loboda T, Bertok S, Lešnik Musek P, et al. Challenges in establishing optimal pediatric palliative care at the university hospital in Slovenia. *Eur J Pediatr* 2023; 182(3): 1393–401.
- 15 Riera-Negre L, Rosselló MR, Verger S. Enhancing Quality of Life in Pediatric Palliative Care: Insights, Challenges, and Future Directions—A Systematic Review, *Health & Social Care in the Community* 2024; 6532492.
- 16 Hammer NM, Bidstrup PE, Brok J, Devantier M, Sjøgren P, Schmiegelow K, et al. Home-Based Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage* 2023; 65(4): e353-e368.
- 17 Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. Pediatric palliative care. *Ital J Pediatr* 2008; 1; 34(1): 4.
- 18 Thrane SE, Maurer SH, Cohen SM, May C, Sereika SM. Pediatric Palliative Care: A Five-Year Retrospective Chart Review Study. *J Palliat Med* 2017; 20(10): 1104-11.
- 19 Buang SNH, Loh SW, Mok YH, Lee JH, Chan YH. Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit. *Front. Pediatr* 2022; 10: 907268.
- 20 Côté AJ, Payot A, Gaucher N. Palliative Care in the Pediatric Emergency Department: Findings From a Qualitative Study *Ann Emerg Med* 2019; 74(4): 481-90.
- 21 Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Pediatr Emerg Med* 2007; 8(3): 212-9.
- 22 Mott C, Herbert A, Malcolm K, Sansone H, Agar M. Emergencies in Pediatric Palliative Care: A Survey of Ambulance Officers to Understand the Interface between Families and Ambulance Services. *J Palliat Med* 2020; 23(12): 1649-52.
- 23 Gaucher N, Humbert N, Gauvin F. What Do We Know About Pediatric Palliative Care Patients Consulting to the Pediatric Emergency Department? *Pediatr Emerg Care* 2021; 37(7): e396-e400.
- 24 Hauch H, El Mohau N, Vaillant V, Sander M, Kriwy P, Rohde M, et al. Prehospital emergency medicine for children receiving palliative home care in Germany-a cross-sectional, exploratory study of EMS providers. *Front Pediatr* 2023; 11: 1104655.

DISPNEJA *DISPNEA*

Dušanka Lepej

Dispneja je pri otroku in mladostniku z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo med najpogostejšimi resnimi simptomi v zadnjih dneh življenja in tudi simptom, ki ga najtežje obvladamo (1). Je kompleksen in subjektiven simptom, ki vključuje neprijetne občutke pri dihanju oz. zavedanju dihanja. Bolniki dispnejo pogosto opišejo kot občutek kratke sape, dušenja oz. počutje »ribe na suhem«. Bolniki s tahipnejo nimajo nujno tudi dispneje (1).

Mehanizem nastanka dispneje

Pri nastanku dispneje se prepletata nevrofiziološka in čustvena komponenta. Gre za nevromehansko neravnovesje med tem, kaj možgani pričakujejo od dihanja in signali, ki jih sprejemajo. Aktiviranje mehanoreceptorjev v pljučnem tkivu in velikih žilah prsnega koša ter kemoreceptorjev (preko spremembe vrednosti pH krvi), preko motoričnega predela možganske skorje aktivira dihalne mišice, kar vodi v povečano ventilacijo. Če s povečanim delom dihalnih mišic ne moremo zadovoljiti potreb po povečani ventilaciji, se v senzoričnem predelu možganske skorje izoblikuje občutek dispneje (1,4).

Vzroki dispneje

Za učinkovito lajšanje dispneje moramo dispnejo pri bolniku najprej zaznati. Ker je dispneja subjektiven simptom, mora otrok njeno jakost vedno oceniti objektivno z različnimi lestvicami (vizualna analogna lestvica (VAS), Borgova lestvica itd.), kar pa je pri nesodelujočih otrocih (dojenčki, otroci z globalnim razvojnim zaostankom) težko doseči (6). Pri tej skupini otrok moramo biti kot zdravstveni delavci pozorni na način dihanja (dihalni napor, hlastanje za zrakom) in obnašanje otroka (cvileč jok, vznemirjenost), kar je posredni pokazatelj dispneje.

Učinkovito lajšanje dispneje temelji na opredelitvi vzroka dispneje ter njene reverzibilnosti. Najpogostejši popravljivi vzroki, ki jih lahko zdravimo, so okužba, bronhospazem, plevralni izliv, acidoza, pljučna embolija, hipervolemija, srčno popuščanje in anemija. K pojavu dispneje pomembno prispevajo tudi bolečina, vznemirjenost in oslabelost dihalnih mišic v sklopu živčno-mišičnih bolezni ali sistemske kaheksije.

Dispneja ima lahko več vzrokov, medtem ko se njena jakost s časom pogosto spreminja. Poleg organskih vzrokov, se lahko v občutek dispenje vpletajo tudi psihološki, socialni in duhovni dejavniki oz. vzroki (1,2).

Obravnava dispneje

Pri obravnavi dispneje se lahko poslužujemo dveh vrst ukrepov: specifičnih ukrepov za določeno pridruženo bolezensko stanje in nespecifičnih ukrepov, ki so usmerjeni v dispnejo kot simptom.

Ob pridruženju okužbi uvedemo antibiotično zdravljenje, večji plevralni izliv pa dreniramo. Pri malignih boleznih v prsnem košu občutek dispneje uspešno zmanjšamo z obsevanjem in učinkovito analgezijo. Anemijo zdravimo s transfuzijo koncentriranih eritrocitov. Pri boleznih pljučnega parenhima obvladujemo hipoksemijo z dodatkom kisika, pri oslabeledosti dihalnih mišic pa izvajamo neinvazivno predihavanje. Učinkovito čiščenje dihalnih poti z respiratorno fizioterapijo in aspiracijami prav tako pripomore k zmanjšanju občutka dispneje.

Občutek dispneje lahko pomembno olajšamo z enostavnimi nefarmakološkimi ukrepi, ki vključujejo pomiritev otroka, zagotovitev prisotnosti staršev in mirnega okolja, namestitvev otroka v polsedeč položaj ter skrb za nižjo temperaturo okolice in za dotok svežega zraka (odprta okna ter ventilator, usmerjen v obraz). Hladen zrak namreč spodbudi trojeveni živce, kar deluje centralno inhibitorno na občutek dispneje (1,2,4,6).

Vloga kisika pri otrocih z dispnejo je kontroverzna. Številni otroci se v zadnjih dneh življenja ob dodatku kisika preko nosnih nastavkov ali obrazne maske vznemirijo. Pri nekaterih bolnikih s hipoksemijo lahko s kisikom zmanjšamo občutek dispneje, pri bolnikih z normoksemijo pa je učinek kisika na zmanjšanje dispneje primerljiv z zrakom (1,2).

Neinvazivno predihavanje na domu se pogosto uporablja pri otrocih z živčno-mišičnimi boleznimi (spinalna mišična atrofija, Duschennova distrofija), pri katerih zaradi mišične oslabeledosti pride do kronične hipoventilacije. Uporaba neinvazivnega predihavanja tem otrokom podaljša preživetje, zmanjša pogostnost akutnih poslabšanj ob npr. okužbah in zmanjša simptome akutne hiperkapnične dihalne odpovedi (7,8). Neinvazivno predihavanje pa uporabljamo v paliativni oskrbi tudi za zmanjšanje akutno nastale dispneje, predvsem, če je vzrok reverzibilen (npr. okužba dihal) (8).

Osnovna skupina zdravil, ki jih uporabljamo pri lajšanju dispneje, so opiodi. Točnega mehanizma delovanja opiodov ne poznamo. Delovali naj bi na dihalni center in zmanjšali njegovo občutljivost na hiperkapnijo, porabo kisika in zaznavanje dispneje. Ker učinkujejo tudi kot periferni vazodilatatorji, zmanjšajo priliv krvi v srce, kar pri bolnikih s srčnim popuščanjem in pljučno hipertenzijo deluje ugodno (1,2,3). Izmed opiodov je zdravilo prve izbire za obvladovanje dispneje morfin, v odmerku, ki znaša 30-50% odmerka morfina za zdravljenje bolečine. Pri opiodno naivnih bolnikih z intermitentno dispnejo začnemo z najnižjim odmerkom in ga ob neučinkovitosti povečujemo za 30-50%. Pri otrocih, ki že sicer redno prejemajo opioide, za prekinjanje dispneje uporabljamo odmerke za prebijajočo bolečino (1/6 dnevnega odmerka morfina). Pri trajni dispneji uporabljamo morfin v trajni intravenski ali podkožni infuziji. Inhalacije morfina se za zdaj v raziskavah niso izkazale kot učinkovit način lajšanja dispneje pri otrocih in lahko povzročijo bronhospazem, zato jih pri otrocih odsvetujemo (5). Ob zdravljenju z opiodi v zdravljenje obvezno vključimo tudi odvajalo in v prvih dneh antiemetik, saj opiodi povzročajo zaprtje in slabost.

Benzodiazepini delujejo anksiolitično, tj. zmanjšajo občutek strahu in posledično dispnejo, zato jih pogosto dodajamo opiodom. Mehanizma delovanja benzodiazepinov ne poznamo natančno, a naj bi zmanjšali ventilatorni odgovor na hipoksijo in hiperkapnijo, ter uravnavali čustven odgovor na dispnejo (1,2). Pri akutni dispneji oz. napadih panike sta zaradi kratke razpolovne dobe učinkoviti zdravili midazolam bukalno ali intranazalno in lorazepam. Za bazalno obvladovanje strahu uporabljamo dolgodelujoče benzodiazepine,

npr. diazepam. Tik pred smrtjo lahko ob agitiranosti uporabimo midazolam v kombinaciji z morfinom v kontinuirani subkutani infuziji.

LITERATURA

- 1 Pieper L et al. Dyspnea in children with Life-threatening and life-limiting complex chronic conditions. *J Palliat Med* 2018; 21(4).
- 2 Friedrichsdorf SJ, Collins JJ. Management of Non-Pain Symptoms in Pediatric Palliative Care. *Med Princ Pract* 2007; 16(suppl 1): 3–9.
- 3 Tyler LS. Dyspnea in palliative care patients. New York: Haworth Press, 1999: 109–28.
- 4 Craig F, Henderson EM, Bluebond Langner M. Management of respiratory symptoms in paediatric palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015; 9:217-226.
- 5 Bausewein C, Simon ST. Inhaled nebulized and intranasal opioids for the relief of breathlessness. *Curr Opin Support Palliat Care* 2014; 8:208-212.
- 6 National Paediatric Palliative Care Clinical Network. Pediatric Palliative Care in New Zealand - Clinical Guidelines for End-of-Life Care, 2015. Dostopno na: <https://www.starship.org.nz/for-health-professionals/national-paediatric-palliative-care-clinical-guidelines/>.
- 7 Gregoretti C, Otonello G, Testa MBC, et al. Survival of patients with spinal muscular atrophy type 1. *Pediatrics* 2013; 131e:1509-e1514.
- 8 Krivec U, Caggiano S. Noninvasive ventilation in palliative care and ethical dilemma. *Front. Pediatr.* 8:483.

EPILEPTIČNI STATUS *EPILEPTICS STATUS*

Tanja Loboda

Povzetek

Epileptični status je nevrološko urgentno stanje, ki ga je potrebno čimprej prepoznati in zdraviti, da se zmanjša možnost hujše obolenosti ali smrtnosti. Vzročni dejavniki so pri otrocih povezani z njihovo starostjo. Za prekinjanje epileptičnega statusa uporabljamo benzodiazepine (midazolam, diazepam), levetiracetam, valproat, fosfenitoin in fenobarbital. V pediatrični paliativni oskrbi je potrebno pretehtati breme simptomov in vsakršno prekinjanje epileptičnih napadov z mislijo na ohranjanje čimvečje kakovosti življenja za bolnika in njegovo družino.

Uvod

Po revidiranih kriterijih iz l. 2012 je epileptični status (ES) stanje, kjer epileptični napad traja 5 minut ali več in se kaže s kontinuirano klinično in/ali elektrografsko epileptiformno aktivnostjo ali s ponavljajočimi napadi, med katerimi se ne povrne zavest. ES je lahko konvulziven, nekonvulziven, žariščni motorični, mioklonični in katerikoli od teh lahko postane refraktarni, t.j. kontinuiran epileptični napad, neodziven na protiepileptično terapijo (1).

Vzrok

Vzročni dejavniki so povezani z otrokovo starostjo. Pri mlajših so pogostejši febrilni epileptični statusi, pri večjih pa sta pogost vzrok poškodba glave in okužbe. V neonatalnem obdobju je najpogostejši vzrok epileptičnega statusa huda hipoksično-ishemična encefalopatija ali vrojene bolezni presnove (2). Pogosto je težko razlikovati med epileptičnimi napadi, spazmi in distonijo, še težje pri otrocih z razvojnim zaostankom in težavami z govorom in komunikacijo. Razlikovanje med distonijo in epileptičnimi krči je včasih težko še za izkušenega zdravnika, vendar pa neprepoznani dolgotrajni distonični napadi preidejo lahko v distonični status, ki zahteva ustrezno polifarmakoterapijo in tudi čimprejšnje protibolečinsko kritje.

Vsekakor je potrebno izključiti oz. zdraviti možne vzročne dejavnike za ES, kot so: vročinska bolezen, elektrolitne motnje, bolečina, zaprtje, motnje spanja, prekomerni okoljski dražljaji (3,4).

V končnem obdobju življenja je verjetnost epileptičnih napadov in s tem ES pogostejša pri otrocih, ki imajo; znano epilepsijo z že predhodnimi ES, strukturne bolezni možganov (npr. možganski tumorji), nevrodegenerativne bolezni, pri bruhanju in drugih motnjah motilite prebavil zaradi slabše absorpcije protiepileptičnih zdravil, ob prebolevanju okužb, metaboalnem iztirjenju ali pri uporabi drugih zdravil, ki znižajo prag za proženje epileptičnih napadov (4).

Klinična slika, obravnava in zdravljenje

ES je lahko konvulziven v obliki generaliziranih tonično-kloničnih krčih, žariščnih motoričnih napadov le v enem delu telesa, lahko je mioklonični ali atonični, pri katerih je zavest

ohranjena ali pa izgubljena. Po definiciji ES traja vsaj 5 ali več minut. Pridružene so lahko motnje avtonomnega živčnega sistema; neredno dihanje, tahikardija, široke zenice, cianoza, inkontinenca vode ali blata. Epileptični status je lahko tudi nekonvulziven (npr. tipične ali atipične absence), prepoznava tega je včasih težja, v pomoč pa nam je lahko preiskava EEG (elektroencefalografija).

Pomembno je prepoznati kdo so otroci, kjer je tveganje za nastanek ES večje kot pri drugih bolnikih. Starše otrok z znano epilepsijo opremimo z zdravili za oskrbo epileptičnega napada, ki jih lahko uporabijo v domačem okolju. Najpogostejši zdravili za prekinjanje napadov sta diazepam rektalno in midazolam bukalno (slednji se lahko uporabi tudi oralno ali intranazalno). Odmerjamo ju glede na otrokovo telesno težo (diazepam 5 mg pri otrocih lažjih od 13 kg in 10 mg pri otrocih težjih od 13 kg; midazolam v odmerku 0,3 mg/kg telesne teže v predpripravljenih brizgah po 2,5 mg; 5 mg; 7,5 mg ali 10 mg bukalno).

V primeru vztrajanja epileptičnega napada lahko enak odmerek zdravila uporabijo čez 5-10 minut. Nadaljevanje zdravljenja ES na terenu je mogoča s strani reševalcev ali v bolnišničnem okolju, kjer uporabimo protiepileptična zdravila 2. ali 3. reda.

Od teh najpogosteje uporabljamo:

- levetiracetam v odmerku 40-60 mg/kg telesne teže v 15-20 minutni infuziji (max 3000 mg),
- valproat v odmerku 20-40 mg/kg telesne teže v 15-20 minutni infuziji (max 3000 mg),
- fosfenitoin v odmerku 15-20 mg/kg telesne teže v 20-minutni infuziji (max 1000 mg) ali
- fenobarbiton v odmerku 10-20 mg/kg telesne teže v 20-minutni infuziji (max 1000 mg).

V zadnjem obdobju pa se kot dodatna terapija pri refraktarnem ES uporablja tudi lakoamid v odmerku 3-10 mg/kg telesne teže v 30-60 minutni infuziji (max 200 mg) (5,6). Nadaljnja obravnava refraktarnega epileptičnega statusa po smernicah poteka v enoti intenzivne terapije. Glede premeščanja in intenzivnejšega zdravljenja je potreben premislek, kaj je otroku s kronično neozdravljivo boleznijo res v korist in v kolikor imamo možnost, pogovor s starši. V veliko pomoč je vnaprej izdelan individualni paliativni načrt z vsemi navedenimi ukrepi, ki jih v primeru neobvladljivega ES izvajamo pri otroku v okviru hospitalnega oddelka ali v domačem okolju.

V kolikor ni možno vzpostaviti znotrajžilnega pristopa, je za zdravljenje ES možna subkutana infuzija midazolama v odmerku 50-150 mcg/kg telesne teže/uro (max 300 mcg/kg telesne teže/uro oz. 100 mg v 24 urah) ali subkutana infuzija fenobarbitona v začetnem odmerku 20-30 mg/kg telesne teže in nato v počasni subkutani infuziji 2,5-5 mg/kg telesne teže/odmerek na 12-24 ur (max 600 mg v 24 urah), potrebno je redčenje in ločena subkutana aplikacija (7).

Zaključek

V mislih moramo imeti, da lahko epileptični napadi in ES v končnem obdobju življenja kljub ustreznemu zdravljenju vodijo v smrt in tudi, da so protiepileptična zdravila lahko sedativna (sploh v višjih odmerkih), kar bolniku odvzame možnost zavedanja in komunikacije z družino. Za svoje in zdravstveno osebe obvladovanje refraktarnega epileptičnega statusa pomeni velik izziv in tudi breme.

VIRI

- 1 Wylie T, Sandhu DS, Murr NI. Status Epilepticus. [Updated 2023 May 8]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 Jan. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK430686/>
- 2 Behera K, Rana S, Kanitkar M, Adhikari M. Status Epilepticus in Children. Med J Armed Forces India. 2005 Feb;61(2):174-8.
- 3 Harris N, Baba M, Mellor C, Rogers R, Taylor K, Beringer A, Sharples P. Seizure management in children requiring palliative care: a review of current practice. BMJ Support Palliat Care. 2020 Sep.
- 4 Nohavicka L, Harrop E, Mellor C, Vawda H, Villanueva G. Management of seizures in children and young people in the palliative care setting. In: APPM Clinical guidelines: Seizures. 2023 Jan. Dostopno na: https://www.appm.org.uk/_webedit/uploaded-files/All%20Files/Clinical%20guidelines/Seizures_Clinical%20guidelines%20APPM.pdf
- 5 León-Ruiz, Moisés & Sarasa, M.L. & Rodríguez, L. & Nieves, M.T. & Ibañez Estellez, Fatima & Arce, Sigifredo & Garcia-Albea, Esteban & Benito-León, Julián. Guidelines for seizure management in palliative care: proposal for an updated clinical practice model based on a systematic literature review. Neurología (English Edition), 2018 Nov.
- 6 Sarah S. Welsh, Nan Lin, Alexis A. Topjian, Nicholas S. Abend. Safety of intravenous levetiracetam in critically ill children. Seizure, Volume 52, 2017 Nov.
- 7 New Zealand child and youth clinical networks. Seizure management at the end of life. In: NZCYCN national guidelines. Dostopno na: <https://www.starship.org.nz/guidelines/seizure-management-in-the-palliative-patient/>



POGLED ZDRAVNIKA V INTENZIVNI MEDICINI VIEW-POINT: INTENSIVE CARE PHYSICIAN

Alenka Strdin Košir

V enotah intenzivne medicine se vsakodnevno srečujemo s številnimi vprašanji, povezanimi s koncem življenja. Vsi bolniki, sprejeti v enoto intenzivne medicine, so v resnici zelo blizu smrti in vse odločitve, ki jih zanje ali z njimi sprejemamo, sodijo v kategorijo odločitev ob koncu življenja.

Odločitve se začnejo že pred sprejemom v intenzivno enoto. Najprej je potrebno sploh sprejeti odločitev o tem, kakšno stopnjo zdravljenja bolniku ponudimo. Zdravniki intenzivisti smo redno konzultirani pri odločitvah o ciljih zdravljenja in stopnji oskrbe bolnika, ki ga obravnavajo v urgentnem centru ali na bolnišničnih oddelkih. Takšne konzultacije oziroma konziliji, bi morali biti sestavljeni iz zdravnikov različnih strok in bi morali biti del obravnave vsakega bolnika, idealno preden se bolnikovo stanje akutno poslabša. Žal v naši ustanovi in verjetno v Sloveniji nasploh takšna praksa ni vsakodnevna in sprejeta. Zato se pogosto odločitve sprejemajo takrat, ko pride do hudega poslabšanja bolnikovega stanja in je potrebna odločitev takoj. Intenzivist, ki bolnika vidi prvič, in dežurni zdravnik nista najboljša izbira za sprejemanje odločitev, a je to žal pogosta realnost.

Za vsakega bolnika moramo torej sprejeti odločitev kakšno stopnjo zdravljenja mu ponudimo. Ni za vsakega bolnika v njegovem najboljšem interesu, da ga zdravimo agresivno s postopki intenzivne medicine ali da ga v primeru srčnega zastoja oživljamo. V najboljšem interesu nekaterih je le paliativna oskrba ob koncu življenja, pri drugih je sprejeta odločitev o konzervativnih načinih zdravljenja brez invazivnih postopkov ali sprejema v intenzivno enoto. Za zdravljenje v enoti intenzivne medicine bi se naj odločili le takrat, ko ima bolnik potencialno reverzibilno bolezen in je njegovo splošno stanje dovolj dobro, da je sposoben okrevanja po taki bolezni. Govorimo o bolnikovi krhkosti, ki je kombinacija kroničnih bolezni, funkcionalnega stanja in starosti. Obstajajo številni opisni ali točkovni sistemi, ki nam pomagajo oceniti bolnikovo splošno stanje, stanje krhkosti in potencial za okrevanje, npr *Rockwood clinical frailty scale*. In velika želja nas intenzivistov je, da bi vsi bolniki imeli opredeljeno svojo stopnjo krhkosti preden akutno zbolijo.

Kadar se pri bolniku odločimo za sprejem in zdravljenje v enoti intenzivne medicine, so naslednji koraki agresivno zdravljenje. Pogosto se kljub maksimalnemu zdravljenju soočamo s slabšanjem bolnikovega stanja. Takrat se začnemo pogovarjati o neuspehu zdravljenja. Včasih pride do končne cirkulatorne odpovedi in smrti ob vseh naših ukrepih. Takrat moramo sprejeti odločitev o smiselnosti oživljanja v situaciji, kjer je prišlo do srčnega zastoja

ob maksimalnemu zdravljenju. Ali pa spremljamo počasen razvoj odpovedovanja organov - slabšanje večorganske odpovedi kljub maksimalnemu zdravljenju. Takrat je treba sprejeti odločitve o smiselnosti nadaljnega zdravljenja. Odločitve o ukinitivi že zastavljenega zdravljenja so moralno težke in morajo biti sprejete na multidisciplinarnih konzilijih.

Hkrati se pri vsakem bolniku ne glede na stopnjo oskrbe, ki mu jo izberemo, vsak dan sprašujemo tudi o paliativni oskrbi. Postopki intenzivne medicine so agresivni, pogosto boleči in neprijetni. Lajšanje teh težav - bolečin, težkega dihanja, žeje, posledic dolgotrajnega ležanja, anksioznosti in drugih stisk je obvezen del oskrbe bolnika v intenzivni terapiji - tistega, ki se približuje smrti, kot tistega za katerega vemo, da bo preživel in okreval.

Na področju odločitev ob koncu življenja v enotah intenzivne medicine je spisanih nekaj nacionalnih in mednarodnih smernic. A iz vsakodnevno prakse vemo, da le te pri delu niso dobro uporabne. So bolj priporočila, ki jih na koncu vsak zdravnik interpretira po svoje, vedno v okvirju svojih moralnih, etičnih in tudi religioznih vrednot. Najboljši način preseči individualno sporne odločitve je ponavadi konzilij - zbor več zdravnikov različnih strok, ki poskušajo doseči konsenz. A je na tem področju čutiti med kolegi še vedno veliko upora in strahu. Strah pred pravnimi ali družbenimi posledicami naših odločitev nas včasih paralizira. Še vedno je najlažja odločitev dati vsem bolnikom vse, kar je na voljo - a to je odločitev iz strahu in ni vedno v dobro bolnika. Prelaganje odločitev na druge (dežurnega, urgentnega zdravnika ali intenzivista) je strokovno in etično zelo narobe in vodi do za bolnika slabih odločitev.

Zato potrebujemo veliko dialoga - strokovnega kot je na tem simpoziju, pa tudi javnega ozaveščanja vseh ljudi, ki so vsi potencialni bolniki oziroma svojci.

LITERATURA

- 1 Grosek Š, Grošelj U, Oražem M. Etična priporočila o zdravljenju in paliativni oskrbi ob koncu življenja v intenzivni medicini. UKC Ljubljana. 2015
- 2 Kesecioglu J et al. European Society of Intensive Care Medicine guidelines on end of life and palliative care in the intensive care unit. *Intensive Care Med* **50**, 1740–66 (2024).
- 3 Neukirchen M, Metaxa V, Schaefer MS. Palliative care in intensive care. *Intensive Care Med*. 2023;1538-40.
- 4 Ito K et al. Primary palliative care recommendations for critical care clinicians. *J intensive care* **10**, 20 (2022).
- 5 Puntillo, KA et al. Symptoms experienced by intensive care unit patients at high risk of dying*. *Critical Care Medicine* 38(11):p 2155-60.
- 6 van Oppen JD et al. ABCDE-Frailty for critical presentations: summary of the 2025 ESICM expert consensus recommendations. *Eur J Emerg Med*. 2025 Jun 1;32(3):158-9.



POGLED ZDRAVNIKA V DSO

VIEW-POINT: PHYSICIAN IN LONG-TERM CARE FACILITIES

Tadeja Gajšek

Starostniki z napredovalo demenco, krhkostjo in več sočasnimi kroničnimi neozdravljivimi boleznimi predstavljajo skupino bolnikov, kjer se verjetno najpogosteje srečujemo z vprašanjem smiselnosti nadaljevanja aktivnega zdravljenja.

V domovih starejših občanov (DSO) tako v Sloveniji kot v tujini je več kot 75% starostnikov popolnoma odvisnih v negi, hudo do zelo hudo krhkih, polovica jih umre v dveh letih po namestitvi. Potek njihovih bolezni je praviloma počasen in stalen, z zapleti, ki vodijo v popolno odvisnost od pomoči drugih. Prehod v fazo pozne paliativne oskrbe ni jasen in individualno prognozo preživetja težko napovemo.

V domovih starejših občanov se zato moramo pogosto vprašati, kdaj aktivno zdravljenje ne prinaša več koristi ter postane podaljševanje trpljenja in odlašanje naravnega poteka bolezni in ga je zato potrebno ukiniti.

Odločanje o opustitvi (novih ukrepov ne uvajamo) ali odtegnitvi zdravljenja (ukinitve že obstoječih ukrepov) temelji na presoji med koristjo in bremenom zdravljenja. Pogosta področja dilem v DSO so prehranska podpora pri motnjah požiranja (PEG/NGS), uporaba antibiotikov ob okužbah v zadnjem obdobju življenja, parenteralna hidracija, oživljanje ter ponavljajoče se hospitalizacije oziroma napotitve v urgentne centre. Razpoložljivi dokazi kažejo, da ti ukrepi v napredovali demenci ter pri krhkih starostnikih ne podaljšajo preživetja in ne izboljšujejo kakovosti življenja, pogosto ga poslabšajo.

Najkasneje ob odločitvi o prenehanju aktivnega zdravljenja moramo začeti z paliativno oskrbo. Proces odločanja v zvezi z zdravljenjem mora potekati v procesu soodločanja. Dokler je možno v ta proces vključujemo bolnika, vključimo tudi bolnikove svojce ter multidisciplinarni tim DSO. Družinski sestanki omogočajo razumevanje poteka bolezni, pojasnitev možnosti ter iskanje odločitve, ki je v najboljšem interesu bolnika. Nepogrešljivo je zgodnje načrtovanje vnaprejšnje obravnave, ki omogoča, da spoznamo želje in vrednote bolnika še pred izgubo sposobnosti odločanja, kar pa je v slovenskem prostoru zaenkrat še redkost.

Vloga domačega zdravnika je dvojna: strokovno mora presojati smiselnost in učinkovitost posameznih medicinskih postopkov ter z empatično komunikacijo voditi svojce in tim skozi velikokrat zahtevni proces odločanja. Z paliativnim pristopom v DSO se učinkovito izognemo nepotrebnimi napotitvam v urgentne centre, invazivnim posegom ter omogočimo starostniku, da svoje življenje zaključi v domačem okolju, v miru, podpori in z ohranjenim dostojanstvom.



POGLED DRUŽINSKEGA ZDRAVNIKA *VIEW-POINT: FAMILY DOCTOR*

Meta Krajnc

Odločitve glede omejevanja zdravljenja v primeru napredovale neozdravljive bolezni so v družinski medicini pogoste in hkrati pomembne, saj je od njih nemalokrat odvisen potek nadaljnje obravnave pacienta, velikokrat tudi kraj umiranja (doma ali v bolnišnici). Gre predvsem za odločitve o opustitvi sicer klinično indicirane napotitve na višjo raven zdravstvene oskrbe, o ukinitvi/opustitvi medikamentozne terapije ter o prenehanju izvajanja nadaljnjih diagnostičnih postopkov. Tovrstne odločitve so izredno individualno specifične; večjo vlogo kot klinične smernice imajo vrednote bolnika in njegovih bližnjih ter lokalne možnosti organizacije oskrbe. Vloga družinskega zdravnika kot nekoga, ki bolnika oz. celotno družino spremlja skozi daljše časovno obdobje, ki je dostopen ter hkrati pozna lokalno okolje, je zato neprecenljiva.

Raziskave se posvečajo predvsem odtegnitvi oz. opustitvi zdravljenja v kontekstu bolnišnic in intenzivnih enot, medtem ko so izzivi odločanja o omejevanju zdravljenja v družinski medicini kljub svoji pogostosti v literaturi in priporočilih slabo obravnavani. To je pokazal tudi sistematični pregled mednarodne literature. Čeprav so tovrstne odločitve v družinski medicini manj akutne in radikalne kot v intenzivnih enotah, so ravno tako zahtevne; med drugim zaradi prognostične negotovosti glede na omejene diagnostične možnosti in zaradi narave dela, ki dopušča manj konziliarnega odločanja z drugimi kolegi.

Etični razmislek o omejevanju zdravljenja zajema dva glavna vidika: proces odločanja (kako priti do najboljše rešitve) in vsebino razmisleka (na podlagi česa se odločamo).

Proces odločanja glede omejevanja zdravljenja v družinski medicini še zdaleč ni uniformen. Običajno gre za skupno odločanje med različnimi deležniki, tj. bolnikom (če je zmožen odločanja), svojci, zdravnikom, (patronažno) medicinsko sestro in po možnosti specialisti drugih strok. Ravnotežje med njimi je v vsaki situaciji drugačno, bodisi zaradi kliničnih značilnosti situacije (jasnost tveganj/koristi) bodisi različnih želja bolnikov in svojcev po vključenosti v odločanje.

Vsebinski razmislek pri odločanju glede omejevanja zdravljenja običajno pomeni iskanje odgovora na (samoumevno) vprašanje: »Kaj je najboljša oskrba za tega bolnika v tem trenutku in tej situaciji?« Le-to pa odraža (pogosto nereflektirana) osnovna etična načela: spoštovanje (odnosne) avtonomije bolnika/svojcev, tehtanje bremen in koristi obravnave

(pomen ustrezne kompetentnosti oz. posvetovanja s specialisti), pravična obravnava bolnikov, spoštovanje njihovega dostojanstva.

Odločitve za omejitev zdravljenja v družinski medicini so zahtevne, saj pomenijo sprejemanje teže vsaj dela odgovornosti za nadaljnji potek bolezni. Hkrati predstavljajo etično nujno, saj je vloga družinskega zdravnika tudi ta, da s celostnim pogledom pacienta varuje pred obremenjujočimi oz. nesmiselnimi (pogosto rutinskimi) diagnostičnimi postopki in specialističnimi obravnavami.



POGLED PALIATIVNEGA ZDRAVNIKA *VIEW-POINT: PALLIATIVE CARE PHYSICIAN*

Nena Golob

Pogled paliativnega zdravnika

V procesu oskrbe bolnikov z napredovalo in neozdravljivo boleznijo se pogosto soočamo s kompleksnimi etičnimi dilemami. Ob upoštevanju veljavne zakonodaje, splošnih načel in načel biomedicinske etike – avtonomije, neškodljivosti, pravičnosti in dobrotelčnosti – ter moralne teorije, ostaja osnovno vodilo v obravnavi bolnikov zagotovo zavzemanje se za najboljšo korist bolnika, upoštevanje vrednote in prepričanja bolnika in bližnjih in seveda strokovnih priporočil.

Z napredkom medicine in čedalje večjim pomenom posameznika v družbi je zdravljenje bolnikov prešlo iz paternalističnega odnosa, kjer se zdravnik odloča v imenu bolnika, k spoštovanju bolnikove avtonomije s privolitvijo po pojasnilu. Zdravljenje ni več omejeno zgolj z možnostmi medicinske tehnologije, temveč tudi z etičnimi in moralnimi vrednotami posameznika in družbe. Skupno odločanje in standard najboljšega zdravstvenega interesa sta danes praksa zdravniškega poklica, ki pa sta kljub vsemu v določenih pogojih (nesoglasja) in okoliščinah (enota intenzivne medicine) težko izvedljiva in dosegljiva cilja. Koherentna in ustrezna komunikacija v celotnem procesu obravnave bolnika pomembno prispeva k dobri izkušnji, zmanjšanju stisk in dobri oskrbi bolnika in bližnjih.

Z razvojem medicine in razmahom različnih terapevtskih možnosti v zdravljenju bolnikov z napredovalo bolezen se poraja vse večja zaskrbljenost, da so bolniki v zadnjem obdobju čedalje pogostejše prekomerno agresivno zdravljeni. Agresivno zdravljenje in ostala agresivna zdravstvena oskrba bolnikov v zadnjem obdobju življenja sta povezana z bolnikovimi značilnostmi, značilnostmi bolnikove bolezni in s socio-ekonomskimi značilnostmi okolja, kjer bolnik živi. Toksičnost agresivnega specifičnega zdravljenja lahko zmanjša kakovost življenja bolnikov, kar je nesprejemljivo, če je cilj zdravljenja blažitev simptomov in ohranitev oz. izboljšanje kakovosti življenja. Odtegnitev in opustitev zdravljenja v zadnjem obdobju življenja bolnika sta kompleksni temi, ki posegata v osebne, socialne in psihološke razsežnosti bolnikov ter njihovih bližnjih. Razlogov za zadržanost zdravnikov do zaključka agresivnega specifičnega zdravljenja ter nasploš do odtegnitve/opustitve intenzivnega zdravljenja je več (občutek nadzora bolnika nad boleznijo in aktivnega boja zoper nje, čustveno naporne razprave in občutki ob zaključku zdravljenja, optimizem zdravnikov glede ocene preživetja bolnika, itd.).

Neželeni učinki agresivnega specifičnega zdravljenja, ki zmanjšujejo kakovost bolnikovega življenja z več utrujenosti in manj zmogljivosti, niso sprejemljivi v kontekstu zdravljenja zelo napredovale bolezni. Agresivna obravnava bolnikov v zadnjem obdobju življenja zato pogosto ni v skladu z bolnikovimi željami, kar še dodatno otežuje proces žalovanja bolnikovih bližnjih. Tovrstna obravnava tudi ne ustreza ustroju in finančni zmogljivosti zdravstvenega sistema ter je odraz slabe zdravstvene obravnave bolnikov z neozdravljivo napredovalo boleznijo.

Priprava bolnika z rednimi pogovori glede obravnave ob napredovanju bolezni, koherentna komunikacija vseh vključenih (zdravnik specialist na sekundarni ali terciarni ravni, zdravnik družinske medicine) in zgodnja vključitev paliativnega pristopa v obravnavo so zagotovo ključni koraki k optimalni obravnavi bolnika z napredovalo boleznijo.



INTERPROFESIONALIZEM V ZDRAVSTVU *INTERPROFESSIONALISM IN HEALTHCARE*

Emil Igelsböck

Interprofessionalism in Healthcare

Interprofessionalism in healthcare—particularly through interprofessional education (IPE)—has become a cornerstone of modern healthcare systems, recognized for its potential to enhance collaboration among diverse professions and ultimately improve patient outcomes.

Interprofessionalism in Education

Within educational contexts, interprofessional training seeks to counteract uniprofessional cultures and foster a collaborative mindset early on. In Germany, for instance, the Committee on Interprofessional Education highlights that interprofessional learning (IPL) and teaching (IPE) prepare students across health professions to engage in joint reflective and practical learning experiences through workshops, simulations, role-plays, and clinical training.

Interprofessional Education in Healthcare

IPE typically occurs when two or more health or social care professions learn with, from, and about each other to enhance collaborative practice and elevate health outcomes. The World Health Organization's 2010 Framework for Action emphasizes IPE as a global strategy for building more flexible, effective health workforces. Evidence shows that IPE helps develop shared professional values, clear role definitions, enhanced communication, and team cohesion.

Advantages of Interprofessionalism in Healthcare

Among the core benefits:

- **Holistic patient-centered care:** Diverse professional insights lead to more comprehensive and personalized treatment plans
- **Improved patient outcomes:** Coordinated care through shared decision-making fosters better clinical results
- **Mutual understanding and communication:** IPE encourages clarity about roles, better teamwork, and stronger professional relationships
- **Efficiency and reduced duplication:** Teams can allocate tasks more effectively, minimize overlap, and optimize resources

Disadvantages and Challenges

However, implementing interprofessionalism is not without obstacles:

- Incompatible schedules and curricula: Coordinating IPE across different programs can be logistically complex
- Role ambiguity and professional hierarchies: Lack of clear boundaries and entrenched power dynamics may create friction and confusion
- Resource and time demands: IPE requires significant planning, staffing, and institutional support
- Methodological limitations in evaluating outcomes: Research often lacks long-term assessments, making it hard to fully gauge the impact of IPE on patient care

Conclusion

Interprofessionalism through education represents a powerful strategy to cultivate collaborative, patient-focused healthcare delivery. While the benefits—ranging from improved communication to enhanced care quality—are substantial, addressing the challenges around implementation, evaluation, and professional culture is essential to fully realize its potential in both academic and clinical settings.



VLOGA ZDRAVSTVENE NEGE V MULTIDISCIPLINARNEM TIMU *ROLE OF NURSING IN MULTIDISCIPLINARY TEAM*

Maja Janežič

Ključne besede: *medicinska sestra, celostna oskrba, lajšanje simptomov*

Paliativna oskrba (v nadaljevanju PO) je aktivna celostna oskrba in podpora neozdravljivo bolnim in njihovim pomembnim bližnjim. Bistvo PO je, da bolniku in njegovim pomembnim bližnjim omogočimo lažje spopadanje z novonastalo situacijo in čim večji delež kakovostno preživetih dni. **Celostna oskrba** v paliativni medicini pomeni, da se ne osredotočamo le na bolezen in telesne simptome, ampak na **človeka kot celoto** – v njegovih telesnih, čustvenih, socialnih in duhovnih potrebah.

Vsak bolnik je pomemben posameznik, ki potrebuje individualno obravnavo, da lahko paliativni načrt oskrbe prilagodimo njegovim potrebam. Za tako obravnavo bolnika in njegovih pomembnih bližnjih potrebujemo multidisciplinarni tim, da lahko v oskrbo bolnika vključimo tistega specialista, katerega bolnik v določeni situaciji potrebuje, da v obravnavo doda svoj del specifičnega znanja in izkušenj. Koordinator PO je praviloma medicinska sestra (v nadaljevanju MS), ki usklajuje obiske in naloge članov paliativnega tima.

Osnovni paliativni tim sestavljata zdravnik in MS. V bolnišnici MS skrbi za pomoč pri zadovoljevanju vseh temeljnih življenjskih aktivnosti, pomaga pri osnovni negi, prepozna simptome, kot so bolečina, slabost, obstipacija, strah ..., aplicira ustrezno terapijo, ki je predpisana s strani zdravnika, poskrbi za dobro počutje. Zelo pomembna je tudi komunikacija tako z bolnikom kot s pomembnimi bližnjimi. Ko je predviden odpust v domačo oskrbo, MS sodeluje z nasveti za pripravo pripomočkov, ki jih bo bolnik potreboval (negovalna postelja, inkontinenčni pripomočki ...), in pomembne bližnje opolnomoči za oskrbo bolnika.

Bolnik tudi v domačem okolju potrebuje strokovno podporo, ki jo nudijo osebni izbrani zdravnik, patronažne MS in paliativni timi. MS poučuje o negi bolnika v domačem okolju, izvaja različne posege po naročilu zdravnika (odvzem krvi, preveze ran ...), posreduje navodila zdravniku glede zdravil, prisluhne bolniku in njegovim pomembnim bližnjim ter poskuša poiskati rešitve za težave, simptome in stiske, ki se pojavijo v obdobju napredovanja bolezni.

Ključne naloge in vloga zdravstvene nege

1. Celostna ocena bolnika

- spremljanje telesnih simptomov (bolečina, slabost, utrujenost, težko dihanje, težave s spanjem ...),
- opazovanje, prepoznavanje simptomov in poročanje zdravniku,
- opazovanje psiholoških in čustvenih potreb,
- prepoznavanje socialnih in duhovnih stisk.

2. Obvladovanje simptomov

- izvajanje zdravstvene nege za lajšanje simptomov,
- podpora pri prehrani, hidraciji, negi telesa, gibanju, spanju,
- prilagajanje nege glede na spremembe v zdravstvenem stanju,
- aplikacija terapije po navodilu zdravnika.

3. Psihosocialna podpora

- zagotavljanje čustvene opore bolniku in njegovim pomembnim bližnjim,
- spodbujanje odprte komunikacije o strahovih, željah in pričakovanjih,
- pomoč pri soočanju z žalovanjem v času bolezni, pa tudi po smrti.

4. Koordinacija in komunikacija v timu

- prenos informacij med bolnikom/pomembnimi bližnjimi in drugimi člani multidisciplinarnega tima,
- sodelovanje pri pripravi individualnega načrta PO,
- zagotavljanje kontinuitete oskrbe (npr. med bolnišnico in domom).

5. Zagovorništvo

- zastopanje bolnikovih želja, potreb in pravic,
- spodbujanje spoštovanja dostojanstva in avtonomije bolnika.

6. Izobraževanje in opolnomočenje

- opolnomočenje bolnika in njegovih pomembnih bližnjih za izvajanje osnovne nege v domačem okolju,
- svetovanje o uporabi pripomočkov, zdravil in tehnik za lajšanje simptomov.

7. Podpora ob koncu življenja

- omogočanje dostojanstvenega umiranja v okolju, ki si ga bolnik želi,
- skrb za duhovne in kulturne potrebe,
- podpora pomembnim bližnjim v času žalovanja.

Zdravstvena nega je pomemben del celostne oskrbe, saj MS zaradi vzpostavljenega odnosa z bolnikom in pomembnimi bližnjimi pogosto predstavljajo vezni člen med bolnikom, njegovimi pomembnimi bližnjimi in ostalimi člani paliativnega tima (zdravniki, socialnimi delavci, psihologi, fizioterapevti, duhovniki itd.). MS poleg strokovne nege nudijo tudi empatijo, podporo in varnost bolniku ter pomembnim bližnjim.



DUHOVNOST V MULTIKULTURNI DRUŽBI *SPIRITUALITY IN MULTICULTURAL SOCIETY*

Klelija Štrancar

Živimo v družbi, kjer se vsakodnevno prepletajo jeziki, običaji, nazori in duhovne poti. Multikulturalnost ni nekaj oddaljenega, temveč prisotna tukaj – v šolah, soseskah, na delovnem mestu in v družinah. Eden od izzivov, ki jih prinaša, je, kako pristopiti k bolniku v času hude bolezni. V paliativni oskrbi se pogosto pojavi nerazumevanje ali nelagodje, včasih celo tiha izključenost bolnikov z drugačnimi kulturnimi ali duhovnimi potrebami. Zato sta kulturni mediator in duhovni spremljevalec ključna mostova med bolnikom, družino in zdravstvenim timom.

Multikulturalnost prinaša bogastvo, a tudi napetosti in vprašanja: kako razumeti drugega ter hkrati ohraniti lastno identiteto? Duhovnost pri tem ne izgine, ampak pogosto pride še bolj do izraza. Ljudje iz različnih tradicij v oskrbo vnašajo lastne poglede, prakse in zgodbe, pri čemer duhovne potrebe niso ločene od jezika, odnosa do telesa in simbolike njihove skupnosti.

V paliativni oskrbi se odpirajo vprašanja, ki segajo onkraj telesnega in psihološkega – v območje duhovnega. Ko se življenje bliža koncu, se krepijo eksistencialne stiske: občutki izgubljenosti, strahu in iskanja smisla. To ponazarjata dva primera iz prakse.

Prvi primer opisuje pacientko, ki pravi: »Sem med dvema svetovoma, strah me je.« En svet pozna – bolnišnico – a se v njem ne znajde; drugi je neznan – morda smrt ali nekaj onkraj. Njene besede »Sebe ne poznam, izpraznjena sem« izražajo izgubo identitete in smisla. Ne išče razlag, temveč bližino: »Ostanite tu z menoj ponoči, ker me je strah.« V resnici prosi za sočutno prisotnost.

Drugi primer prihaja iz muslimanskega okolja. Bolnik pravi: »Ko se zjutraj zbudim, ne vem, ali sem še vedno v Božji milosti.« Njegova duhovna potreba se izraža skozi vero: želi slišati molitev, biti v stiku z Bogom. Naloga sogovornika tu ni tolažiti, temveč omogočiti povezavo znotraj bolnikove vere – morda s povabilom imama ali pomočjo pri molitvi.

Takšni trenutki spomnijo na misel Emmanuela Levinasa, da se etika rojeva v srečanju z obrazom Drugega. Obraz ranljivega bolnika kliče k odgovornosti, ne kot dolžnosti, temveč kot klicu k čuječi prisotnosti.

Oba primera kažeta, da je duhovna skrb temeljno človeško dejanje, ki zahteva odprtost, empatijo in kulturno občutljivost. Prva bolnica izraža eksistencialni dvom, muslimanski bolnik pa išče potrditev v verskem okviru. Različne poti vodijo k istemu iskanju smisla in varnosti ob soočanju z neznanim.

Duhovnost je univerzalna razsežnost človeškega doživljanja, ki se izraža na različne načine – v tišini, pogovoru, molitvi ali preprosti prošnji: »Bodite tukaj z menoj.« V multikulturni družbi zato ni dovolj poznavanje »splošnih duhovnih potreb«. Potrebna je sposobnost poslušanja edinstvenega jezika vsakega posameznika. Kultura in vera oblikujeta izraze bolečine, upanja in pričakovanj. Sodobna paliativna oskrba zato zahteva ne le medicinsko in psihološko znanje, temveč tudi umetnost kulturno občutljivega dialoga, v katerem lahko duhovnost najde prostor, ki je bolniku domač, smiseln in pomirjujoč.



VLOGA SOCIALNEGA DELAVCA V MULTIDISCIPLINARNEM TIMU *THE ROLE OF THE SOCIAL WORKER IN A MULTIDISCIPLINARY TEAM*

Klara Škvarč Kirn

Paliativna oskrba je celostna oskrba hudo bolnega otroka, ki mora kot taka upoštevati in naslavlja tudi otrokov življenjski kontekst ter njegovo neposredno in najožje okolje, to je njegovo družino. Ko govorimo o otrokovi družini, imamo najpogosteje v mislih starše in sorojence otroka, lahko pa so to tudi drugi ljudje, ki so v vlogi skrbnika otroka. Ob tem se socialno delo poleg z družino ukvarja tudi s sistemi v katere je vključen otrok in njegova družina, torej socialnimi dimenzijami otrokovega in družinskega življenja.

Socialno delo je pomemben del celostne paliativne oskrbe in naslavlja nemedicinske stiske ali izzive iz vsakdanjega življenja družine, ki so postavljeni pred njih ob soočenju z neozdravljivo boleznijo otroka ali pa so bili tam že pred postavitvijo diagnoze. Socialno delo zajema preplet praktične in čustvene podpore družini in sicer aktivno deluje v sedanjosti, po principu »tukaj in zdaj«.

Družina je aktivno udeležena ves čas sodelovanja s socialno delavko. Že ob začetku sodelovanja, je izjemno pomembno, kako družina opredeli problem, stisko ali izziv, kajti družina je največji »ekspert iz svojih izkušenj«. Ne definiramo torej mi kot strokovnjaki kaj vidimo kot »težavo« družine, ampak v razgovoru z družino to raziskujemo, spoznavamo in prepoznavamo in do zaključka pridemo skupaj. Družine so tako na nek način naši sodelavci v izvirnem in individualnem delovnem projektu pomoči, ki se skozi čas sodelovanja lahko spreminja, kot se spreminja tok življenja. Projekt pomoči družini se lahko na trenutke intenzivira ali pa je na trenutke manj potreben. Pomembno sporočilo družinam pa je, da je socialna delavka »vedno tu za njih«, ko to (ponovno) potrebujejo.

Družine se lahko že pred postavljeno diagnozo otroku srečujejo z različnimi in kompleksnimi življenjskimi situacijami, ki jih težka bolezen še bolj oteži. To je lahko na primer: nezaupenost staršev ali težave na delovnem mestu, nerešena stanovanjska problematika, nasilje v družini, odvisnost v družini, težavni medosebni odnosi itd. Pomembno je, da smo pri obravnavi pozorni tudi na te vzporedne izzive, ki jih je potrebno razreševati in da bolezen otroka le-teh ne zasenči oziroma ne povzroči tega, da jih ne bi vzeli v obzir in jih ne razreševali. Učinkovito lahko družini nudimo pomoč in podporo le na način, da jo vidimo kot celoto z vsemi močnimi in šibkimi platmi.

Kot posledica otrokove bolezni pa lahko prihaja tudi do dodatnih in heterogenih socialnih stisk kot so na primer: povečano finančno breme za družine, izčrpanost staršev, težave v

delovnem okolju zaradi pogostejših bolniških odsotnosti za nego otroka, socialna izolacija družine, trenja v medosebnih odnosih, **čustvene stiske družinskih članov** itd. Izjemno pomembno je, da družino temeljito spozna(va)mo z zavedanjem, da je družina več kot otrokova diagnoza bolezni. Med spoznavanjem družine raziskujemo kdo družino sestavlja ter kdo so »pomembni drugi« za družino (socialna mreža), kakšna je socialno-ekonomska situacija družine (finančna, stanovanjska, zaposlitvena), kakšne so navade, vrednote in prepričanja družine, kaj dela družino unikatno, kaj so njeni viri moči, ali so v družini kakšne težave in stiske itd. Pri tem je izjemno pomembno ne spregledati sorojencev, ki so lahko pogosto tudi prikrajšani zaradi bolezni bratca ali sestrice, ki povsem logično terja več pozornosti staršev in okolice. Da lahko poglobljeno in kvalitetno spoznamo družino, potrebujemo čas, tekom katerega je potrebno vložiti tudi veliko strokovnega angažmaja.

Pomembno je, da z družino ustvarimo kvaliteten in zaupen delovni odnos in ga vzdržujemo. To je proces, ki se nikoli ne konča. Družine spoštujejo, če čutijo da se za njih iskreno zanimamo in smo jim pripravljeni pomagati. Šele ko je vzpostavljen kvaliteten odnos, so družine pripravljene zaupati tudi največje strahove in stiske. Socialni delavec jim skuša pri njihovih tiskah pomagati na različne načine, ob tem pa se pogosto povezuje tudi z drugimi strokovnjaki in institucijami. Pomemben del stroke socialnega dela je tudi spremljanje in nudenje strokovne podpore družini, tako v času otrokovega življenja, kot kasneje, ko se njegovo življenje konča, če si to želijo.

Način kako vključimo in predstavimo socialno delavko družini je izjemno pomemben, da bodo starši opogumljeni in motivirani za sodelovanje z njo in bodo s tem družine prejele ustrezno strokovno podporo in pomoč. V klinični praksi opazamo različna (tudi napačna) prepričanja v zvezi s socialnim delom; starše na primer skrbi, da je kaj narobe z njihovo skrbjo za otroka in je zato k sodelovanju povabljen socialna delavka. V redkih primerih, ko gre za ukrepe za zaščito otrok, je to tudi dejanska vloga socialne delavke. Zaradi tega je pomembno, da so starši informirani, da je socialno delo v timu za paliativno oskrbo otrok del utečene in celostne podpore družini.

Socialna delavka mora biti del paliativne oskrbe vsakega otroka, saj bo le na ta način lahko vzpostavila kvaliteten delovni odnos z vsako družino in jim pomagala prepoznati v katerem delu je družini sodelovanje z njo lahko v pomembno podporo in korist. To pa je pravzaprav srčika stroke socialnega dela – da je v korist ljudem, ki in kadar to potrebujejo.



VLOGA STOMATOLOGA V MULTIDISCIPLINARNEM TIMU *THE ROLE OF THE DENTIST IN A MULTIDISCIPLINARY TEAM*

Diana Terlević Dabić

Paliativna medicina se osredotoča na lajšanje trpljenja in izboljšanje kakovosti življenja bolnikov z neozdravljivimi boleznimi. Njena načela zajemajo celostno obravnavo pacienta – telesno, psihološko, socialno in duhovno. Zobozdravstvena oskrba je pogosto spregledan, a ključen del paliativne oskrbe, saj težave v ustni votlini lahko močno vplivajo na bolnikovo počutje, prehrano, komunikacijo in dostojanstvo.

Cilj predavanja je predstaviti pomen in vlogo zobozdravstvene oskrbe v paliativni medicini, najpogostejše težave v ustni votlini pri paliativnih bolnikih ter pristop k njihovemu zdravljenju in lajšanju.

Zobozdravnik v multidisciplinarnem timu paliativne medicine ima lahko pomembno vlogo pri izboljšanju kakovosti življenja bolnika. Ustna votlina je pogosto žarišče neprijetnih simptomov, ki lahko znatno poslabšajo kakovost življenja v zaključni fazi bolezni.

Zato zobozdravnik v paliativni oskrbi nima enake vloge kot pri kurativnem zdravljenju. Namesto popolne sanacije zob in obzobnih tkiv se osredotoča na lajšanje bolečin v ustih, ohranitev osnovne funkcionalnosti (žvečenje, govor), preventivo okužb in zapletov, prilagoditve protez in drugih protetičnih nadomestkov in svetovanje pacientom in negovalnemu osebju.

V prvi fazi zobozdravnik izvede oceno ustnega zdravja z anamnezo in kliničnim pregledom ter diagnosticira težave, ki lahko povzročijo bolečino, okužbo, težave pri prehranjevanju ali komunikaciji.

Najbolj pogoste težave v ustni votlini pri paliativnih bolnikih

1. Kserostomija (suha usta) ki nastane najpogosteje kot posledica zdravil (npr. opioidi, antidepresivi, antihistaminiki) ali obsevanja. Povzroča težave pri požiranju, govorjenju, okužbah in zmanjša udobje.
2. Glivične in virusne okužbe kot posledica oslabiljenega imunskega Sistema, ki omogoča razrast kandidate in aktivacijo latentnih virusov, kot je herpes simplex. Znaki vključujejo pekoč občutek, bele obloge, boleče razjede.
3. Bolečine in razjede v ustni votlini, ki se pojavijo zaradi kemoterapije, sevanja ali kot posledica mehanskih poškodb. Vplivajo na prehrano in govor ter povzročajo psihološko stisko.
4. Težave z zobnoprotetičnimi nadomestki - zaradi izgube teže in atrofije čeljusti proteze pogosto ne ustrezajo več. To povzroča drgnjenje, razjede in bolečine.

Zobozdravnik v paliativnem timu svetuje o najprimernejših ukrepih za zmanjšanje simptomov (npr. pri suhosti ust, ulkusih, kandidiazi), priporoča ustrezno ustno higieno, prilagodi stanju in zmožnostim pacienta, simptomatsko zdravi in lajša nelagodja, predpisuje in uporablja lokalne terapije (antiseptične raztopine, anestetični geli, protiglivična zdravila), prilagaja ali odstrani proteze, če povzročajo bolečino ali rane, preprečuje sekundarne zaplete, kot je aspiracijska pneumonija ali glivične okužbe. Aktivno sodeluje pri načrtovanju individualne paliativne oskrbe, v skladu z željami in stanjem pacienta. Svetuje k odločitvam, kateri zobozdravstveni posegi so smiselni, in kateri bi predstavljali breme za pacienta.

Zobozdravnik je podpora drugim članom tima na način da izobražuje medicinske sestre in negovalce o ustni higieni in prepoznavanju znakov ustnih zapletov. Posvetuje se z zdravniki o uporabi zdravil, ki lahko vplivajo na ustno zdravje (npr. antiholinergiki → suha usta). Zobozdravnik sodeluje tudi z drugimi člani paliativnega tima (psihologi, dietetiki), saj so pacientove potrebe kompleksne in pogosto hitro spreminjajoče. Komunicira s pacientom in sorodniki o realnih možnostih in omejitvah zobozdravstvene oskrbe v terminalni fazi.

Etični vidiki zobozdravstvene oskrbe v paliativnem kontekstu upoštevajo načelo spoštovanja dostojanstva in odločitve pacienta glede posegov, načelo neškodljivosti in minimalne invazivnosti, izogibanje nepotrebnim posegom, holističen pristop, upoštevanje psiholoških in duhovnih vidikov. Dostojanstvo mora biti ključni cilj oskrbe.

Priporočilo bi bilo upoštevanje protokolov o zobozdravstveni oskrbi za paliativne paciente v različnih okoljih (dom, bolnica, hospic).



GLAS BOLNIKA

VOICE OF THE PATIENT

Matej Pečovnik

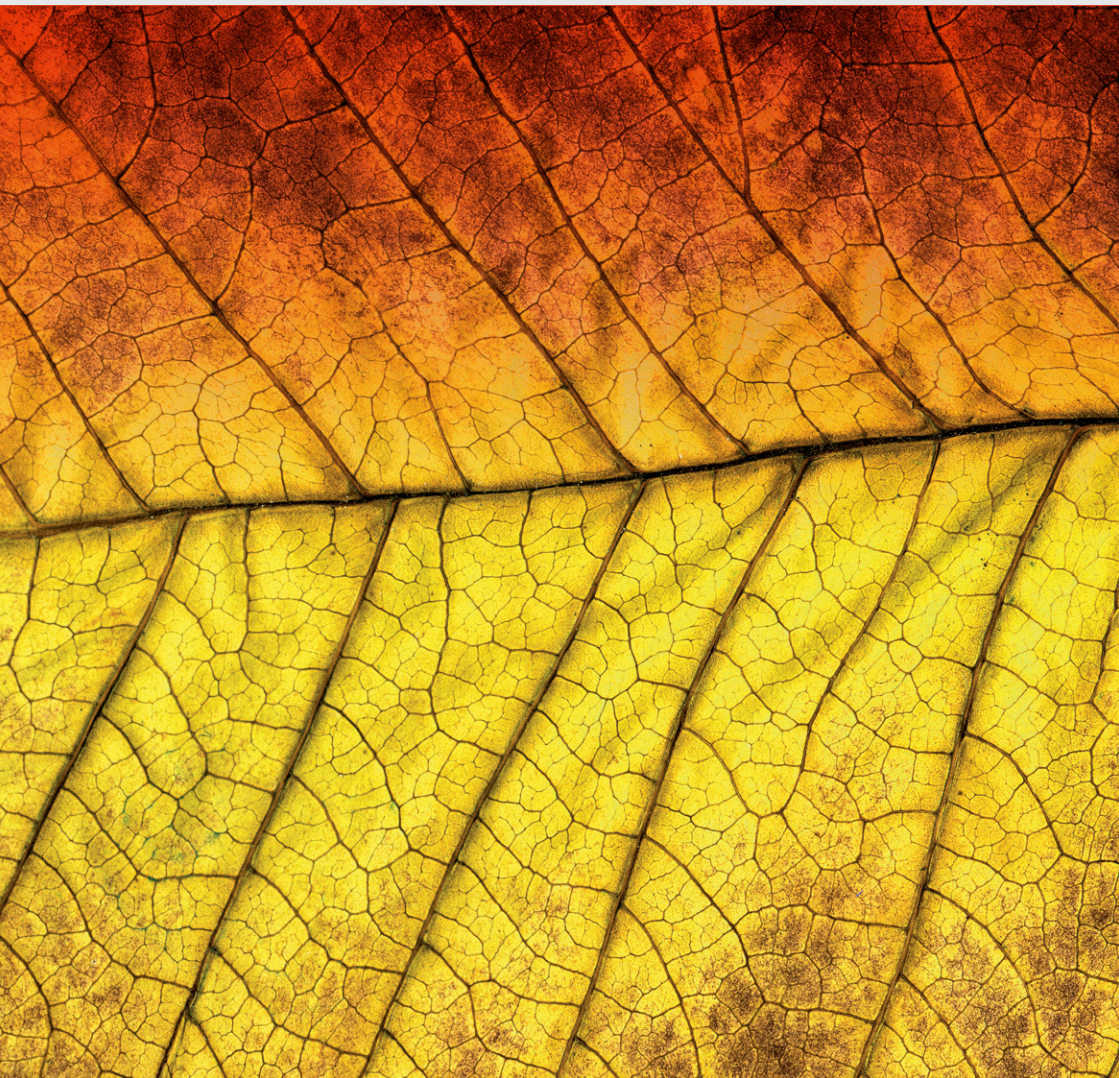
Odločanje o zdravljenju onkološkega bolnika v Sloveniji ni več enosmeren proces, temveč partnerski odnos med zdravstvenim osebjem, bolnikom in njegovimi svojci. Izkušnje kažejo, da prav aktivno vključevanje bolnika (mogoče v nadaljevanju svojcev) v razpravo izboljša možnosti o kakovosti zdravljenja. Po naših izkušnjah se sodelovanje izboljšuje. Za moško populacijo pa sta posebej pomembni dve zelo vrlini:

- kakovost življenja,
- rezultati terapij (tudi paliativnih).

Slovensko onkološko društvo za moške OnkoMan na ti dve vrlini opozarja v svojih ozaveševalnih kampanjah, ki so vedno drugačne, drzne in provokativne. Zavedamo se, da smo odprli pandorino skrinjico in si zadali poseben izziv. Zadali smo si izziv moških onkoloških bolnikov, ki se pogosto težje odprejo in izrazijo svoje stiske, želje in pričakovanja. Prav zato je podpora svojcev in skupnosti ključna. V predavanju bomo osvetlili pomen enakovrednega glasu bolnika, ki je ozaveščen pri odločanju, vlogo svojcev pri zagotavljanju čustvene stabilnosti ter izpostavili aktivnosti društva OnkoMan, ki bolnikom s svojim drugačnim ozaveščanjem nalaga simptome in znake, možnosti za pogovor, podporo in krepitev samozavesti pri sodelovanju v vseh procesih zdravljenja.

DELAVNICE

WORKSHOPS





NAČRT NADALJNJE OBRAVNAVE V DOMU STAREJŠIH OBČANOV *ADVANCED CARE PLANNING IN LONG-TERM CARE FACILITIES*

Tadeja Gajšek

Na delavnici bomo predstavili pomen in uporabo načrta nadaljnje obravnave (NNO) v domovih starejših občanov (DSO). Udeleženci bodo spoznali, da NNO ni fiksni dokument, ampak dinamičen proces, ki ga prilagajamo spreminjajočim se potrebam in željam posameznika ter njegovih svojcev, ko bolezen napreduje. S pomočjo kliničnega primera bomo prikazali, kako se v različnih fazah bolezni načrt spreminja ter prikazali ključno vlogo bližnjih oseb, ko stanovalci več ne zmore samoodločanja.

Cilj delavnice je opolnomočiti zdravstvene delavce v DSO za oblikovanje NNO, ki spoštuje želje in potrebe stanovalcev ter zagotavlja kakovost in dostojanstvo življenja ter umiranja.



PSIHOFARMAKI V VSAKODNEVNI PRAKSI *PSYCHOPHARMACEUTICALS IN EVERYDAY PRACTICE*

Matej Štuhec

Psihofarmaki se uporabljajo v zdravljenju duševnih bolezni. Največ psihofarmakov se uporablja za zdravljenje depresije, anksioznih motenj, demence, shizofrenije ter ostalih duševnih motenj. V večini državah največ antidepresivov in anksiolitikov predpišejo družinski zdravniki, ki svojo dejavnost opravljajo tudi v domovih starejših občanov. Starostniki in/ali paliativni bolniki predstavljajo dve skupini bolnikov, ki pogosto prejemajo psihofarmake ob sočasno drugih predpisanih zdravilih. Bolniki so tako pogosto izpostavljeni potencialnim interakcijam med zdravili, polifarmakoterapiji ter potencialno neprimernim zdravlilom (PIM). Področje PIM je posebej pomembno v domovih starejših občanov, kjer pogosto tudi bivajo paliativni bolniki. Psihofarmaki predstavljajo najbolj pogosto skupino PIM v tej populaciji, pri čemer izstopa previsoka poraba benzodiazepinov, tricikličnih antidepresivov in antipsihotikov v tej populaciji. Na drugi strani pa imajo bolniki pogosto prisotne duševne bolezni, kot je npr. depresija, ki jih je potrebno zdraviti. Posledično je pomembno izbrati ustreznega antidepresiva. Pomembno področje optimizacije predstavlja racionalna polifarmakoterapija, kjer se iz terapije odstranijo zdravila, ki nimajo neposredne koristi pri bolnikih.

Posledično je racionalna uporaba psihofarmakov ključna v doseganju optimalnih kliničnih izidov in zmanjšanju tveganja za neželene učinke zdravil. Tovrstna oskrba zahteva multidisciplinarni pristop, ki vključuje poleg družinskih zdravnikov tudi ostale specialiste, kot so npr. klinični farmacevti, ki skrbijo za racionalno psihofarmakoterapijo v kontekstu širše obravnave. V obliki delavnice bo predavatelj predstavil najprej racionalno uporabo psihofarmakov za glavne indikacije z vprašanji za udeležence. V nadaljevanju bo predavatelj predstavil primer, ki ga bodo udeleženci reševali. Sledila bo predstavitev primera in zaključni v obliki povzetka. Delavnica bo potekala na interaktivni način, pri čemer bodo udeleženci aktivno vključeni v diskusijo in pripravo rešitev.



KOMUNIKACIJA V PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI *COMMUNICATION IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE*

Anamarija Meglič, Manja Rančigaj Gajšek,
Petra Lešnik Musek

Komunikacija v pediatrični paliativni oskrbi je temeljni element celostne obravnave otroka in njegove družine. Od zdravstvenih strokovnjakov zahteva občutljivost, empatijo in sposobnost prilagajanja glede na razvojno stopnjo otroka ter potrebe staršev. Ključno je, da izvajalci prepoznajo lastne vrednote in stališča, saj ta nezavedno vplivajo na način pogovora, izražanje sočutja in odzivanje v čustveno zahtevnih situacijah. Samorefleksija omogoča bolj avtentično komunikacijo in zmanjšuje možnost nenamernega povzročanja stiske.

Bistveni elementi učinkovite komunikacije v paliativni oskrbi vključujejo aktivno poslušanje, jasnost in iskrenost, spoštovanje tišine ter sposobnost prepoznavanja neverbalnih sporočil. Pomembno je ustvariti prostor zaupanja, kjer se otrok in družina počutita slišana in podprta. Otroku je potrebno omogočiti sodelovanje v pogovorih glede na njegovo razumevanje in želje, staršem pa dati prostor za vprašanja in izražanje njihovih čustev, potreb ter želja.



SKRB ZASE SELF-CARE

Ana Lina Vodušek

Trajanje: 60 minut

Namen: spoznavanje svoje vloge na delovnem mestu in kako lahko preko boljšega poznavanja sebe, drugih in sistema poskrbimo tako zase kot za druge.

Kaj se bomo naučili oz spoznali: različne vloge na delovnih mestih, kako postavimo meje, kako lahko vplivamo na naše delovanje v timu, kako lahko poskrbimo zase tako v službi kot doma, skrb zase ni sebična, ampak je vedno tudi hkrati skrb za drugega (empatija je odnos do sebe in drugega).

Potek: uvodna predstavitev teme, delo v manjših skupinah, diskusija in zaključne misli.
Workshop description: Taking care of yourself at your workplace

PRISPEVKI UDELEŽENCEV

PARTICIPANTS' CONTRIBUTIONS





ZADOVOLJSTVO BOLNIKOV S PALIATIVNO OSKRBO GLEDE MESTA OBRAVNAVE – NA DOMU ALI V AMBULANTI ZA PALIATIVNO OSKRBO

Irena Kotnik, Irena Tominc Krajnc, Nevenka Krčevski Škvarč

Enota za paliativno oskrbo, Oddelek za onkologijo, UKC Maribor

Ključne besede: *paliativna oskrba, ambulanta, mobilni paliativni tim, zadovoljstvo bolnika*

Uvod: Mesto paliativne oskrbe je lahko na domu, v ambulanti za paliativno oskrbo ali v bolnišnici. Oskrba prilagojena potrebam bolnika pelje v boljšo obravnavo simptomov in večje zadovoljstvo bolnika in njegove družine. Raziskali smo kako so bolniki zadovoljni z obiski mobilnega paliativnega tima na domu ali v ambulanti za paliativno oskrbo v Enoti za paliativno oskrbo, UKC Maribor.

Metode: Med petdesetimi bolniki obravnavanih ambulantno in petdesetimi bolniki obravnavanih na domu, smo pridobili podatke o njihovem stanju, dejavnikih, ki vplivajo na njihovo zadovoljstvo z oskrbo, zadovoljstvu s paliativno oskrbo in odnosom zdravstvenega tima s pomočjo validiranih vprašalnikov iz registra POS (Palliative Care Outcome Scales). Uporabili smo IPOS (Integrated Palliative Care Outcome Scale), IPOS-P, FAMCARE-P13, PREM (Patient Reported Experience Measures) in IPOS-Voc (IPOS - Views on Care).

Rezultati: Obravnavali smo 44 žensk in 56 moških povprečne starosti 69 let (razpon 25 – 93). Bolniki obravnavani na domu so imeli značilno več simptomov napredovale bolezni ($p < 0,001$). Bistvene razlike so bile v simptomih šibkosti, neješčnosti, zaprtja, vnetih in suhih ust, slabe mobilnosti in v težavah spomina. Najpomembnejši dejavniki povezani z zadovoljstvom bolnikov obravnavanih na domu so hitrost obravnave simptomov in način izvajanja na domu, pri obravnavanih ambulantno pa način, kako preiskave in zdravljenje spremlja zdravnik. Nismo ugotovili značilne razlike v zadovoljstvu z obravnavo in z zdravstvenim timom glede mesta obravnave. Vsi bolniki so ocenili izboljšanje kakovosti življenja po uvajanju paliativne obravnave.

Zaključek in razprava: Zadovoljstvo bolnikov in njihovih svojcev je znak kakovostne paliativne oskrbe ne glede na mesto obravnave. Paliativna oskrba ne glede na mesto obravnave bolnikom izboljša kakovost življenja.



NAPOVEDNA VREDNOST MERITEV BIOELEKTRIČNE IMPEDANCE ZA PREŽIVETJE PRI PALIATIVNIH BOLNIKIH

Romana Stropnik¹, Vesna Papuga^{1,2}, Boris Ban^{1,2},
Andrej Žist¹, Marko Rebernik¹, Tanita Strgaršek Vovk¹,
Irena Dobovičnik^{1,2}, Lea Bobek¹, Rok Kovačič¹,
Sonja Maček¹, Helena Korošec Jagodič^{1,2}

¹ Paliativni mobilni team, Splošna bolnišnica Celje, Oblakova ulica 5, 3000 Celje

² Oddelek za anesteziologijo in intenzivno terapijo operativnih strok, Splošna bolnišnica Celje, Oblakova ulica 5, 3000 Celje

Ključne besede: bioelektrična impedanca, fazni kot, paliativna oskrba, preživetje

Uvod: Pri bolnikih s kronično neozdravljivo boleznijo je značilen intenziven metabolni odgovor na stres, bolečino in obsežne terapevtske ukrepe ki povzročajo intenziven nevroendokrini, vnetni in imunski odgovor. Nastopi hud katabolizem beljakovin, izguba mišične mase, sprememba v telesni sestavi in okvara celične membrane. Bioimpedanca je pokazatelj bolnikove hidracije, fazni kot pa odraža integriteto celične membrane.

Cilj raziskave: je ugotoviti, kako pridobljeni parametri bioimpedance vplivajo na preživetje bolnikov.

Metode: Pri naključno izbranih bolnikih, ki so bili napoteni v ambulantno za paliativno oskrbo, smo ob prvem obisku naredili meritve bioelektrične impedance (multifrekvenčni aparat Bodystat QuadScan 4000) in prehransko svetovanje. Izmerjene vrednosti smo primerjali z dolžino preživetja. Za obdelavo podatkov smo uporabili program SPSS, verzija 26.

Rezultati: Zbrali smo rezultate meritev bioelektrične impedance pri 15 paliativnih bolnikih, 10 žensk in 5 moških. Glavne diagnoze so bile: rak rotil (4 bolniki), rak prebavil (5 bolnikov) in ostali paliativni bolniki (6 bolnikov).

Bolnike smo razdelili v 2 skupini: preživeli <1 mesec (6 bolnikov) in preživeli >1 mesec (9 bolnikov). Preživeli <1 mesec so bili starejši kot preživeli >1 mesec ($75,8 \pm 05,9$ vs. $63,7 \pm 15,6$, $p=0,029$) in so bili bolj edematozni kot bolniki, ki so imeli daljše preživetje (voda v tretjem prostoru $3,4 \pm 3,5$ vs $1,8 \pm 1,2$, $p=0,004$). Preživeli <1 mesec so imeli manjšo vsebnost maščobe in manj puste mišične mase kot preživeli >1 mesec ($17,8 \pm 19,3$ vs $25,6 \pm 7,5$, $p=0,004$ in $7,4 \pm 2,9$ vs $8,3 \pm 7,4$, $p=0,027$).

Zaključek: Predstavljamo preliminarne rezultate, raziskavo bomo nadgradili z večjim številom bolnikov in poglajeno analizo.



»VPLIV RAZLIČNIH STORITEV SPECIALIZIRANE PALIATIVNE OSKRBE GLEDE NA KRAJ SMRTI BOLNIKOV: RETROSPEKTIVNA ANALIZA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA«

Marjana Bernot, Enya Moltara, Maja Ebert Moltara

Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana
Korespondenčni avtor: Marjana Bernot: mbernot@onko-i.si

Ključne besede: celostna oskrba, potrebe bolnika in bližnjih, mobilni paliativni tim

Teoretična izhodišča: Specializirana paliativna oskrba bolnikov si prizadeva izboljšati kakovost življenja bolnikov in njihovih bližnjih, obvladovati simptome in zagotavljati celostno podporo skozi potek bolezni. Pomisleki glede napotitve v zgodnjo paliativno oskrbo niso odvisni le od stanja bolezni in prognoze, temveč od mnogih dejavnikov, med katerimi so funkcionalno stanje bolnika, kompleksnost potreb ter potreb njegovih bližnjih. Z raziskavo smo želeli ugotoviti v kolikšni meri se bolnik in bližnji, poslužujejo storitev specializiranega paliativnega tima ter ali se njihova uporaba razlikuje glede na kraj bolnikove smrti.

Metoda: Izvedli smo retrospektivno analizo in vključili 450 bolnikov v obravnavi specializiranega paliativnega tima, ki so med januarjem 2023 in avgustom 2025 umrli. Zbrali smo podatke o kraju smrti ter o številu storitev (telefonskih posvetov, ambulantnih pregledov, obiskov mobilnega paliativnega tima). Za prikaz podatkov smo uporabili opisno statistiko in za razlike Kruskal–Wallisov test.

Rezultati: Večina bolnikov je umrla doma (69,8 %), sledijo bolnišnica (16,0 %), Ljubhospic (6,7 %), dom za ostarele (1,6 %), neznano (5,8 %). Povprečno število opravljenih storitev na bolnika je bilo 6,6 telefonskih klicev, 1,0 ambulantnega pregleda in 2,5 obiska MPT. Glede na kraj smrti smo ugotovili statistično značilne razlike v številu telefonskih klicev ($p \approx 0,041$) in obiskov MPT ($p \approx 0,007$), ne pa tudi pri ambulantnih pregledih ($p \approx 0,117$).

Razprava: Rezultati kažejo, da specializiran tim paliativne oskrbe omogoča, da velika večina bolnikov umre doma ob intenzivni podpori s telefonskimi klici in obiski na domu. Ambulantni pregledi so namenjeni ob zgodnji vključitvi v paliativno oskrbo in bolnikom, ki so še pokretni. Takšen model oskrbe prispeva h kakovostni paliativni obravnavi ter zmanjšanju potreb po hospitalizaciji v zadnjem obdobju življenja.



POGLEDI DIJAKOV ZDRAVSTVENE NEGE NA PRAKTIČNO USPOSABLJANJE IN POMEN SKRBI ZASE

Andreja Prebil, Mojca Kotnik

Srednja zdravstvena šola Ljubljana, andreja.prebil@szslj.si, mojca.kotnik@szslj.si

Ključne besede: *praktično usposabljanje pri delodajalcu (PUD), psihofizične obremenitve, skrb zase*

Uvod: Praktično izobraževanje je ključno za dijake zdravstvene nege, saj pridobivajo nepogrešljive veščine. Z raziskavo smo želeli podrobneje preučiti izkušnje dijakov med praktičnim usposabljanjem pri delodajalcu (PUD), raziskati dejavnike, ki bi jih lahko odvrnili od zaposlitve v poklicu zdravstvene nege, ter se posvetiti njihovemu pogledu na skrb za lastno psihofizično zdravje na delovnem mestu in načine, kako uravnotežiti delovne obremenitve s skrbjo zase. Poseben poudarek smo dali na izkušnje dijakov pri delu s paliativnimi bolniki, saj ta zahtevna in čustveno obremenjujoča vloga terja izjemno skrbnost in empatijo zdravstvenih delavcev.

Metode: Uporabili smo anketni vprašalnik, ki ga je izpolnilo 101 dijakov četrtega letnika.

Rezultati: Dijaki so PUD ocenili pozitivno, vendar jih je 38 % negotovih glede nadaljnjega dela v poklicu. Glavni razlogi so prenizko plačilo, psihofizično naporno delo in urnik. Kar 41 % dijakov je med PUD-om doživljalo stres, utrujenost in čustveno napetost, predvsem pri delu s hudo bolnimi, umirajočimi in zahtevnimi pacienti, vključno s paliativnimi bolniki. Večina dijakov je poudarila, da se v zdravstvu premalo pozornosti namenja skrbi za lastno psihofizično zdravje.

Razprava: Naše ugotovitve kažejo na nujnost izboljšanja pogojev za zadrževanje mladih v poklicu. Glede na psihofizično zahtevnost dela, še posebej pri paliativni oskrbi, je ključno zagotavljati možnosti za kakovostno skrb za lastno zdravje na delovnem mestu. Empatično in skrbno delo s paliativnimi bolniki je izjemno obremenjujoče, zato je podpora zdravstvenim delavcem nujna za preprečevanje izgorelosti in zagotavljanje visoke kakovosti oskrbe.



ANALIZA DELA MOBILNE PALIATIVNE ENOTE ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA V OBDOBJU 1.1.2025–30.6.2025

Anžej Hladnik¹, Nena Golob²

¹ Osnovno zdravstvo Gorenjske, Zdravstveni dom Tržič, Blejska ulica 10, 4290 Tržič; anzej.hladnik@zd-trzic.si

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

Ključne besede: onkologija, paliativna oskrba, oskrba na domu

Uvod: Mobilna paliativna enota (MPT) Onkološkega inštituta Ljubljana (OI) deluje od 9/2021 in je namenjena oskrbi onkoloških bolnikov iz Osrednjeslovenske regije na domu. Bolnike oskrbuje, ko zdravstveno stanje ne omogoča nadaljevanja ambulantne obravnave ni možno ali v primeru zelo napredovale bolezni.

Metode: Analizirali smo podatke bolnikov, obravnavanih z MPT v obdobju 1.1.2025–30.6.2025. Opredelili smo število in vrsto pregledov (prvi ali kontrolni). Na vzorcu bolnikov s prvim pregledom v opazovanem obdobju in zabeleženim datumom smrti, smo opredelili časovne parametre obravnave.

Rezultati: V obdobju 1.1.2025–30.6.2025 je MPT opravila 518 pregledov: 188 (36,3 %) prvih in 330 (63,7 %) kontrolnih. Med prvimi pregledi je bilo 56 (29,8 %) nadaljevalnih (nadaljevanje ambulantne/konziliarne obravnave) in 132 (70,2 %) pregledov, kjer je bil obisk MPT prvi stik z bolnikom. Pred prvim pregledom je umrlo 8 bolnikov, na dan prvega pregleda pa 10 bolnikov.

Za 93 bolnikov je bil zabeležen datum smrti. Analiza tega vzorca je vključevala število pregledov, čas spremljanja, čas od zadnjega pregleda do smrti, kraj smrti in pregled diagnoz.

Razprava: Večina bolnikov, obravnavanih z MPT je umrla v domačem okolju. Delež umrlih izven bolnišnice je večji, saj smrti v hospicu načeloma niso zabeležene v dokumentaciji OI. Primerjava s pregledom dela MPT za 9/2021–8/2022 pokaže porast obravnav (9/21–8/22; 574 vs. 1/25–6/25; 518). Število obravnav na bolnika je nekoliko nižje (1,7 vs. 1,5) (1).

Glede na porast števila obravnav (80,5 % glede na časovno obdobje) se je število obiskov na bolnika zmanjšalo v manjšem odstotku (12 %), kar opozarja na kadrovsko podhranjenost paliativne oskrbe. Ob povečanih obremenitvah je kakovost oskrbe ohranjena.

Tabela 1. Pregled rezultatov analize obravnave z Mobilno paliativno enoto na vzorcu bolnikov (n = 93). STD – standardna deviacija.

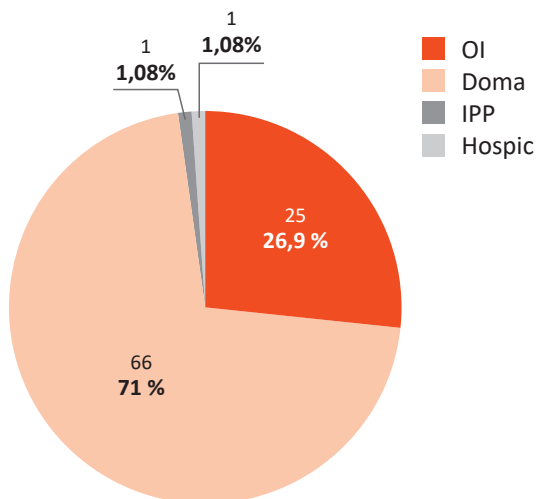
	Število pregledov	Čas spremljanja [dnevi]	Čas od zadnjega pregleda do smrti [dnevi]	Starost ob smrti [leta]
Povprečje	1.52	23.0	10.3	72.4
Mediana	1	13	7	73.7
STD	0.898	26.5	11.6	11.3
Min	1	0	0	42.1
Max	6	130	64	93.1

Tabela 2. Opredelitev skupin bolnikov v vzorcu glede na vrsto rakave bolezni (n = 93). MKB – mednarodna klasifikacija bolezni.

Skupina diagnoz raka	MKB	Št. bolnikov	%
Dihal	C33-C34	21	22,6
Debelo črevo in danka	C18-C21	15	16,2
Sečila	C64-C68	10	10,8
Trebušna slinavka	C25	10	10,8
Prostata	C61	7	7,5
Dojka	C50	6	6,4
Ženski spolni organi	C51-C58	5	5,4
Požiralnik in želodec	C15-C16	4	4,3
Sekundarne neoplazme in neoplazme nejasnega izvora	C76-C80	4	4,3
Jetra in žolčna izvodila	C22-C24	3	3,2
Limfomi	C81-C96	2	2,2
Koža	C43-C44	2	2,2
Mehka tkiva	C45-C49	2	2,2
Možgani	C71	2	2,2

Slika 1. Opredelitev skupin bolnikov glede na kraj smrti (n = 93). OI – Onkološki inštitut Ljubljana, IPP – Internistična prva pomoč.

Slika 1. Opredelitev skupin bolnikov glede na kraj smrti (n = 93).
 OI – Onkološki inštitut Ljubljana, IPP – Internistična prva pomoč.





24/7 TELEFONSKA PODPORA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA MED LETI 2022 IN 2024

Enya Moltara¹, Maja Ebert Moltara^{1,2}

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

² Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani,
Vrazov trg 7, 1000 Ljubljana, emoltara@onko-i.si

Ključne besede: *paliativna oskrba, telefonska podpora, svojci, simptomi*

Uvod: Oddelek akutne paliativne oskrbe Onkološkega inštituta Ljubljana izvaja več dejavnosti specializirane paliativne oskrbe. Med njih spada tudi telefonska podpora, ki bolnikom in svojcem nudi podporo kot 24/7 dejavnost in tako omogoča lažjo, celostno in neprekinjeno obravnavo bolnikov na domu.

Namen: Analizirati obseg in vlogo telefonske podpore.

Metode: Pregledali smo telefonske klice med aprilom in junijem v letih 2022–2024. Znotraj vsakega tromesečnega obdobja smo analizirali število klicev, klicatelja, število dnevnih klicev enega klicatelja in glavni vzrok klica.

Rezultati: Število telefonskih klicev je skozi leta naraščalo – leta 2022 je bilo v treh mesecih opravljenih 1793 (povprečno 20 dnevno), leta 2023 2369 (povprečno 26 dnevno), in leta 2024 2467 (povprečno 27 dnevno) klicev. Med leti ni bilo bistvenih razlik v deležu klicev, ki jih je dnevno opravila posamezna oseba, klicatelju in vzroku za klic. En telefonski klic dnevno je opravilo 71,6%, dva 19,8% in tri ali več 8,6% klicateljev. Med klicatelji so prevladovali svojci, saj so opravili 56,1% klicev, nato so jim sledili zdravstveni delavci z 16,8%, bolniki z 11,5%, neznani klicatelji z 11,6% in drugi klicatelji z 4,0%. Vzroki za klic so bili: neurejeni telesni simptomi bolnika (20,9%), splošne informacije (17,6%), organizacija sprejema, odpusta ali obiska MPT (13,8%), predpis zdravil (4,3%) sporočanje smrti (3,3%), neznan vzrok klica (33,2%) in drugo (6,9%).

Diskusija: Telefonska podpora bolnikom z leti narašča, saj predstavlja pomemben vir informacij tako svojcem in bolnikom kot zdravstvenim delavcem. Potrebno pa bi bilo natančnejše beleženje podatkov, saj kar za tretjino klicev vzrok ni bil zabeležen.



PREVALENCA ANKSIOZNOSTI, DEPRESIJE IN SUICIDALNOSTI PRI BOLNIKIH V PALIATIVNI OSKRBI V SPLOŠNI BOLNIŠNICI CELJE

Helena Korošec Jagodič^{1,2}, Boris Ban^{1,2}, Andrej Žist¹,
Marko Rebernik¹, Tanita Strgaršek Vovk¹,
Irena Dobovičnik^{1,2}, Vesna Papuga^{1,2}

¹ Paliativni mobilni tim, Splošna bolnišnica Celje, Oblakova ulica 5, 3000 Celje

² Oddelek za anesteziologijo in intenzivno terapijo operativnih strok, Splošna bolnišnica Celje, Oblakova ulica 5, 3000 Celje

Ključne besede: *anksioznost, depresija, suicidalnost, paliativna oskrba*

Uvod: Bolniki z rakom, ki se soočajo z izčrpanim specifičnim zdravljenjem in koncem življenja, pogosto doživljajo duševno stisko.

Cilj: V naši raziskavi smo želeli ugotoviti pojavnost depresije, anksioznosti in suicidalnosti pri bolnikih v paliativni oskrbi v Splošni bolnišnici Celje.

Metode: Za oceno anksioznosti, depresivnosti in suicidalnosti bolnikov smo uporabili PHQ9 samoocenjevalno lestvico. Za analizo podatkov smo uporabili program SPSS, verzija 26. Raziskavo je odobrila etična komisija Splošne bolnišnice Celje.

Rezultati: V raziskavo je bilo vključenih 71 bolnikov, ki so bili obravnavani v ob prvem pregledu v paliativni oskrbi v SB Celje od vključno februarja do julija 2025.

Povprečna starost bolnikov je znašala $71,1 \pm 12,7$ (min 23, max 98) let. 45 (63,4%) bolnikov je bilo moških in 26 (36,6%) žensk. Glede na diagnozo smo jih razdelili: rak spolovil in rodil (13 bolnikov, 18,3%), rak prebavil (31 bolnikov, 43,7%), rak dihal (15 bolnikov, 21,1%), rak sečil (3 bolniki, 4,2%) in druge diagnoze (9 bolnikov, 12,7%).

Glede na PHQ9 jih je imelo blage simptome 10 (14,1%) bolnikov, blago depresijo 11 (15,5%), zmerno depresijo 17 (23,9%), zmerno hudo 20 (28,2%) in hudo depresijo 13 (18,3%) bolnikov. Kar 21 (29,6%) bolnikov je navajalo samomorilne misli.

Zaključek: Podatkov o depresiji in suicidalnosti pri bolnikih v paliativni oskrbi je v literaturi zelo malo. Ugotovili pa smo, da je imela skoraj polovica bolnikov glede na PHQ9 zmerno hudo ali hudo depresijo in skoraj tretjina bolnikov samomorilne misli.



PALIATIVNA OSKRBA GOSPE S HER-2 POZITIVNIM RAKOM DOJKE S KLASIČNIM HOMEOPATSKIM PRISTOPOM, KEMO- IN RADIO-TERAPIJO: PRIKAZ PRIMERA

Katarina Lucija Glas

Zdravstveni dom Litija, Zdravstveno svetovanje in homeopatsko zdravljenje

Ključne besede: *paliativna oskrba, HER-2 pozitivni rak dojke, klasična homeopatija, integrativna zdravstvena oskrba*

Uvod: Smernice Svetovne Zdravstvene Organizacije(SZO) podpirajo integriranje kompletarne medicine v zdravstvene sisteme(1). Objavljeni so primeri homeopatskega zdravljenja(2,3) v onkologiji(4,5).

HOM-Case CARE smernice(6) so modificirane CARE smernice za prikaze primerov homeopatskega zdravljenja in vključujejo MONARCH točkovnik za utemeljitev možnih vzrokov za izid zdravljenja.

Prikaz primera: 62-letna gospa se dobro leto po diagnozi napredovelega karcinoma dojke in zavrnitvi zdravljenja na Onkološkem inštitutu(OI), odloči za homeopatsko zdravljenje. Z individualiziranim klasičnim homeopatskim pristopom k zdravljenju sta bili indicirani dve homeopatski zdravili: Natrum muriaticum, nato Lachesis. Po 20-ih mesecih homeopatskega zdravljenja in izrazitem lokalnem progresu malignoma, kar je v skladu s homeopatijo ugodno, pacientka sledi priporočilom in začne zdravljenje na OI. Ugotovi se bilateralno razširjen, od podlage premakljiv, eksofitičen, HER-2 pozitiven, hormonsko neodvisen rak s številnimi metastazami - v mehka tkiva in začetno v prsnem vretencu. Kemo- in radio-terapija sanirata tumor in dosežeta remisijo bolezni. Primer je predstavljen v skladu s HOM-Case CARE smernicam.

Diskusija: Nezdravljen, razširjen HER-2 pozitiven, hormonsko neodvisen rak dojke nima dobre prognoze. Za gospo je sprva sprejemljiv le alternativni medicinski pristop. Podpisala je Informirano soglasje. V skladu s Hom-Case CARE smernicami je podala Perspektivo pacienta.

Zaključek: 6 let po verificiranem karcinomu dojke gospa z ohranjenima dojkama, v kompletni remisiji nadaljuje s sistemsko vzdrževalno kemoterapijo. Brez natančno definirane razširjenosti raka ob začetku homeopatskega zdravljenja je MONARCH rezultat 4 točke na lestvici od -6 do +13 in ni mogoče trditi, da je individualizirani klasični homeopatski paliativni pristop k zdravljenju učinkoval do začetka onkološkega zdravljenja. Potrebne so nadaljnje raziskave.



DISPNEJA KOT URGENTNO STANJE V PALIATIVNI MEDICINI

Klara Šibila

*Klinika za interno medicino UKC Maribor, Enota za paliativno oskrbo UKC Maribor;
klara.sibila@ukc-mb.si*

Ključne besede: *nujno stanje, dispneja, paliativna oskrba, simptomatska terapija*

Namen: Pregled obravnave simptoma dispneje v paliativni oskrbi kot nujno stanje.

Vsebina: Dispneja predstavlja subjektivni občutek nelagodja ob dihanju, o katerem nam poroča pacient. Pojavi se kot posledica različnih dejavnikov in povzroči sekundarni fiziološki in vedenjski odziv. Je moteč simptom za bolnika in bližnje. Ob akutni manifestaciji dispneje ocenimo prizadetost pacienta, pridobimo anamnezo, opravimo diagnostiko za ugotovitev vzroka. Sledi aplikacija simptomatske terapije ali posegi za razreševanje reverzibilnih vzrokov dispneje. V kolikor razrešitev vzroka ni možna in simptomatska terapija ne zadostuje je potreben pogovor o paliativni sedaciji.

Predstavljam primer pacientke z akutnim poslabšanjem dispneje v obliki stridorja ob stenozi traheje zaradi pljučnega raka in pacienta z rakom prebavil z akutno dihalno stisko ob obojestranskih plevralnih izlivih. V prvem primeru je prišlo do izboljšanja stanja ob peroralni terapiji in inhalacijah z deksametazonom, v drugem pa po vstavitvi trajnega drenažnega plevralnega katetra in plevralni punkciji izliva na drugi strani. V obeh primerih smo dodatno uvedli simptomatsko terapijo z opioidi in benzodiazepini.

Ugotovitve: Vzroki za dispnejo pri bolnikih v paliativni oskrbi so raznoliki. Pri obravnavi akutne manifestacije dispneje ocenimo stanje pacienta, prisotnost reverzibilnih vzrokov in uvedemo simptomatsko terapijo ali razrešimo reverzibilni vzrok dispneje. Protokol obravnave bolnikov z dispnejo v paliativni oskrbi in širjenje znanja o ustrezni simptomatski terapiji lahko omogoči ustreznejšo, hitrejšo in učinkovitejšo obravnavo pacientov.



ANALIZA SIMPTOMOV PRI ONKOLOŠKIH BOLNIKIH OB PRVEM OBISKU AMBULANTE ZA PALIATIVNO OSKRBO IN PREŽIVETJE PO PRVEM OBISKU

Maja Šeruga, Nevenka Krčevski Škvarč,
Andrej Žist, Vesna Ribarič

UKC Maribor, Oddelek za onkologijo, Enota za paliativno oskrbo

Ključne besede: *onkološki bolnik, paliativna oskrba, simptomi, preživetje*

Uvod: V raziskavi smo analizirali pojavnost in jakost simptomov pri onkoloških bolnikih ob prvem obisku v ambulanti za paliativno oskrbo in njihovo preživetje po prvem obisku ambulan-te.

Metoda: Podatke za 219 bolnikov smo dobili iz medicinske dokumentacije in Registra umrlih. Pojavnost in jakost simptomov smo ugotavljali iz Edmontskega vprašalnika s številčno kategorizacijo simptomov (NRS – number rating scale) od 0 do 10. Dodatno smo simptome po jakosti razdelili v skupine blagi simptomi (NRS 1-3), srednje hudi (NRS 4 - 6) in hudi simptomi (7-10). Po času preživetja v enem letu smo bolnike grupirali v obdobja do šest mesecev, šest mesecev do enega leta in eno leto ali več.

Rezultati: V raziskovani skupini je bilo 118 moških povprečne starosti 71,5 let (38-94 let) in 96 žensk povprečne starosti 70,5 let (43-95 let). Najpogostejše so imeli tumorje prebavil (37%) in pljuč (29%).

Vsi bolniki so navajali več simptomov, najpogostejše utrujenost (93%), bolečino (85%) in zaspanost (85%). Po jakosti simptomov so najpogostejše navajali utrujenost (87%) in bolečino (82%).

V obdobju enega leta je umrlo 205 bolnikov (96%), od teh v šestih mesecev 81%, med 6 mesecev in letom dni 19%.

Zaključek in razprava: Pri onkoloških bolnikih v tej raziskavi so ob prvem obisku ambulan-te za paliativno oskrbo bili prisotni številni simptomi, vodilni po pojavnosti in jakosti sta bila utrujenost in bolečina.

Glede na preživetje po prvem obisku, so bili napoteni v paliativno oskrbo večinoma pozno in niso bili deležni dobrobiti takšne oskrbe v celotnem poteku svoje napredujoče bolezni.



PRIMERJAVA SIMPTOMOV DISPNEJE IN SLABOSTI IN BRUHANJA MED BOLNIKI S PLJUČNIM RAKOM IN RAKOM PREBAVIL V PALIATIVNI OSKRBI

Maja Šeruga, Nevenka Krčevski Škvarč

UKC Maribor, Oddelek za onkologijo, Enota za paliativno oskrbo

Ključne besede: *slabost in bruhanje, dispneja, paliativna oskrba, rak pljuč, rak prebavil*

Uvod: Vzroki za slabost in bruhanje pri bolnikih v paliativni oskrbi so različni, od vpliva zdravil, presnovnih motenj in psiholoških vplivov do direktne posledice bolezni, zlasti raka prebavil. Dispneja se lahko pojavi pri različnih napredujočih neozdravljivih boleznih, zlasti pljučnih, srčnih in raku pljuč.

Metoda: Pri 141 bolnikih z rakom pljuč in prebavil smo na prvem pregledu v ambulanti za paliativno oskrbo ocenili pojavnost in jakost slabosti in bruhanja ter dispneje. Simptome smo razdelili v skupine blagi simptomi (NRS 1-3), srednje hudi (NRS 4 - 6) in hudi simptomi (7-10).

Rezultati: Obravnavali smo 62 bolnika z rakom pljuč (29 žensk, 33 moških) povprečne starosti 69 let (47-90) in 79 bolnikov z rakom prebavil (32 žensk, 47 moških) povprečne starosti 72 let (38 – 94). Med skupinami bolnikov ni bilo značilne razlike v pojavnosti slabosti in bruhanja. Dispneja je bila prisotna pri 73% bolnikov s pljučnim rakom in pri 57% bolnikov z rakom prebavil. Kot srednje in huda se je pojavila pri 63% bolnikov z rakom, pri bolnikih z rakom prebavil pa v 42%.

Zaključek in Diskusija: Raziskani skupini bolnikov se nista značilno raziskovali po pojavnosti slabosti in bruhanja. Zdi se, da dejavniki, ki niso povezani s funkcijo in patofiziologijo raka prebavil, imajo velik vpliv na pojav slabosti in bruhanja ne glede na lokacijo raka in so potencialno odpravljeni. Bolniki s pljučnim rakom so pogosteje imeli dispnejo in njeno srednje hudo in hudo obliko kot bolniki z rakom prebavil, kar je značilno za to vrsto raka.



»SPREGLEDANI SKRITI BOLNIKI – KDO SO BLIŽNJI, KI SE VKLJUČUJEJO V PALIATIVNO OSKRBO V SLOVENSKEM OKOLJU«

Marjana Bernot¹, Maja Ebert Moltara¹, Teja Oblak²

¹ Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana

² Sektor onkološke epidemiologije in register raka

Korespondenčni avtor: Marjana Bernot: mbernot@onko-i.si

Ključne besede: bolnik, potrebe bližnjih, specializirana paliativna oskrba

Teoretična izhodišča: Skrb za bližnjo osebo se v našem kulturnem okolju pogosto dojema kot naraven in samoumeven del medosebnih odnosov. Še vedno prevladujejo stereotipi, da so ženske bolj primerne za izvajanje oskrbe, kar utrjuje tradicionalni model delitve vlog med spoloma (moški kot hranilec in ženska kot oskrbovalka). Z raziskavo smo želeli ugotoviti kdaj v poteku bolezni so bolniki vključeni v specializirano paliativno obravnavo in prepoznati bližnje, ki se vključujejo v oskrbo.

Metoda: V raziskavi smo vključili 46 bolnikov (25 moških, 21 žensk) in njihove bližnje (6 moških, 40 žensk), med januarjem 2023 in 2025. Zbrali smo podatke o času postavitve diagnoze neozdravljive bolezni, vključitvi v paliativno obravnavo ter demografskih značilnostih bližnjih vključenih v oskrbo. Za prikaz podatkov smo uporabili opisno statistiko, za primerjavo starostnih razlik t-test.

Rezultati: Po vključitvi v paliativno oskrbo je 47,6 % bolnikov umrlo v prvih 3 mesecih, enak delež v 4–12 mesecih, le 4,8 % jih je preživel več kot eno leto. Večina bolnikov je živela s partnerji, ostali z otroci ali sami. Povprečno so bili bolniki približno 11 let starejši od svojih bližnjih ($p < 0.001$). Najpogostejša starostna skupina bolnikov je bila med 71–80 let, pri bližnjih pa 51–60 let. Večina bližnjih je ocenila, da dobro poznajo bolnika (72 %). Socialno-ekonomski podatki so pokazali, da imajo najpogostejše srednjo izobrazbo in zmerno finančno stanje. V oskrbo so se pogostejše vključevale ženske, upokojenke, ne glede na sorodstveno razmerje. V primerih, ko so bile bolnice ženskega spola, so se v oskrbo pogosto vključevali mlajši, večina višje izobraženi in zaposleni bližnji.

Razprava: Paliativna oskrba je vključena pozno, ko je bolezen že v napredovali fazi, kar omejuje možnosti celovite podpore bolnikom in bližnjim. Najpogostejše živi starejši bolnik s partnerjem, ki je mlajši in funkcionalno sposoben oskrbe. V primerih, ko bolnik živi sam ali z otroki, je podpora drugače strukturirana, pogosto bolj obremenjujoča za odrasle otroke, ki so hkrati zaposleni. Omejenost finančnega stanja vpliva na dostopnost zunanje pomoči. Pristopi v paliativni oskrbi bi morali biti bolj prilagojeni raznolikim potrebam podpore, od starejših partnerjev do zaposlenih otrok.



PALIATIVNA OSKRBA BOLNIKOV Z MALIGNIM ASCITESOM

Marko Rebernik¹, Vesna Papuga^{1,2}, Boris Ban^{1,2},
Andrej Žist¹, Tanita Strgaršek Vovk¹, Irena Dobovičnik^{1,2},
Romana Stropnik¹, Lea Bobek¹, Rok Kovačič¹,
Sonja Maček¹, Helena Korošec Jagodič^{1,2}

¹ Paliativni mobilni team, Splošna bolnišnica Celje, Oblakova ulica 5, 3000 Celje

² Oddelek za anesteziologijo in intenzivno terapijo operativnih strok,
Splošna bolnišnica Celje, Oblakova ulica 5, 3000 Celje

Ključne besede: ascites, vzroki nastanka ascitesa, paracenteza, paliativna oskrba, ultrazvok

Uvod: Ascites je nabiranje proste tekočine v trebušni votlini kot posledica številnih bolezni kot sta rak, zasevki v trebuhu, ciroza jeter, srčno popuščanje, bolezni ledvic. Ko zdravljenje osnovne bolezni, terapevtski ukrepi in prehrana niso več učinkoviti, prihaja do otekanja in bolečine v trebuhu, težkega dihanje, motenj hranjenja, splošne oslabelosti, zato je paracenteza in evakuacija ascitesa metoda lajšanja simptomov bolezni.

Cilj zdravljenja ascitesa je uspešno obvladovanje simptomov in hkrati odpravljanje osnovnega vzroka kopičenja tekočine v trebušni votlini ter skrajšanje čakalne dobe za poseg v bolnišničnih pogojih.

Materiali in rezultati: V preteklem letu smo pri 8 pacientih opravil 22 punkcij ascitesa pod kontrolo ultrazvoka v domačem okolju. Upoštevali smo vse postopke asepse.

Zaključek: Bolnikom in njihovim svojcem smo z obiskom na domu in opravljeno paracentezo pod kontrolo ultrazvoka prikrajšali dolgotrajno obravnavo v urgentnem centru in bolnišnici, zmanjšali breme transporta in trpljenje bolnikov.



ANALIZA VSTOPNEGA IN IZSTOPNEGA KOLOKVIJA NA ŠESTDESET URNEM TEČAJU DODATNIH ZNANJ PALIATIVNE OSKRBE SEPTEMBRA 2024

Mirjana Amon, Ana Erman

Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

Ključne besede: *tečaj, analiza, vprašalnik*

Izvleček

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe (SZPHO) organizira 60-urni tečaj iz paliativne oskrbe, ki je v Sloveniji namenjen članom multidisciplinarnih timov, tako zdravnikom kot tudi medicinskim sestram ter drugim strokovnjakom, ki so vključeni v paliativno obravnavo bolnikov (klinični psihologi, socialni delavci, fizioterapevti, ipd.).

Tečaj traja 60 ur in je razdeljen v intenzivno 6-dnevno izobraževanje, izvedba pa poteka v treh dvo-dnevnih sklopih, razmaknjenih za nekaj tednov. Namenjen je pridobitvi poglobljenih osnovnih znanj v paliativni oskrbi. Izvaja se v obliki predavanj, praktičnih vaj, domačih nalog, pisanja eseja in izdelave paliativnega načrta.

Namen tečaja je, da udeleženci pridobijo veščine in znanja iz vseh ključnih komponent paliativne oskrbe:

- da se seznani z definicijo paliativne in hospic oskrbe, da spoznajo njen zgodovinski razvoj ter status in način izvajanja v Republiki Sloveniji,
- da imajo pri obravnavi bolnikov celosten pristop, ki vključuje oskrbo njegovih telesnih simptomov ter psihološko, socialno in duhovno podporo tako bolnika kot tudi njegovih svojcev,
- da pridobijo znanje o obravnavi bolnika z resnimi stanji, ki ogrožajo njegovo življenje ter o oskrbi najpogostejših telesnih simptomov napredovale bolezni kot so bolečina, dispneja, slabost, bruhanje, obstipacija, delirij, ipd.,
- da se seznani o etičnih dilemah, fazah bolezni, o procesu umiranja, o smrti in o žalovanju,
- da pridobijo komunikacijske spretnosti z bolniki in svojci,
- da dobijo vpogled v organizacijo paliativnih timov ter,
- da spoznajo pomen celostne, interdisciplinarne oskrbe bolnika, ki ima za cilj izboljšanje kakovosti življenja ob napredovali bolezni.

Paliativna oskrba je po državni strategiji prepoznana kot človekova pravica in je pomemben del zdravstvenega sistema, zato je 60-urni tečaj pomembna stopnja izobraževanja, saj nudi poglobljeno strokovno podlago in omogoča pridobitev formalnega priznanja. Za pristop k zaključenemu preverjanju je obvezna 100% prisotnost na tečaju ter opravljene vse obveznosti (vstopni in izstopni kolokvij, domače naloge, branje domače literature, pisanje

eseja ter izdelava paliativnih načrtov). Zdravniki po uspešnem opravljanju prejmejo diplo-
mo SZD iz dodatnih znanj iz paliativne oskrbe, medicinske sestre pa lahko pridobijo naziv
medicinske sestre s specialnimi znanji iz paliativne oskrbe. V nadaljevanju sledi analiza
vstopnega in izstopnega vprašalnika iz tečaja 60-urnih dodatnih znanj iz paliativne oskrbe
septembra 2024 v Mariboru.



MPT PTUJ IN KAJ SMO SE NAUČILI OD NAŠE BOLNICE

Mojca Žerdin, Mojca Voljč, Karmen Pišek Šuta,
Mateja Prevolšek

*Splošna bolnišnica dr. Jožeta Potrča Ptuj, Potrčeva cesta 23, SI-2250 Ptuj
Mobilni paliativni tim*

MPT Ptuj, ki je začel delovati 2. 2024, je 17.4.2024 dobil prav posebno bolnico - 66 letno Marto. Marta je imela novoodkrit rak pljuč, mesec pred tem ji je umrl sin. Poleg tega je imela številne pridružene bolezni: SLE, antifosfolipidni sindrom, epilepsijo, KOPB D na TZKD, amputirani obe nogi pod koleni zaradi osteomielitisa, obojestransko mastektomijo po abscesih, TEP obeh kolkov po zlomih, ahalazijo požiralnika in PEG, amputacijo kazalca na levi roki, apendektomijo, holecistektomijo.

Namesto nepokretne bolnice, nas je čakala živahna in trdoživa gospa z urejeno frizuro in rdeče nalakiranimi nohti. »Tako se bolje počuti«, je rekla.

Tekom vključenosti v naš MPT smo opravili 21 hišnih obiskov in 44 telefonskih posvetov, v obravnavo vključili duhovnika Tonija, občasno je potrebovala preglede in kontrole tudi pri revmatologu, nevrologu in pulmologu. S pomočjo moža, ki je bil njen osebni asistent in je zanjo ljubeče skrbel, se je do zadnjega vozila k sinu na pokopališče, na rojstne dneve vnukov, preko Zooma redno komunicirala s sestro v Avstraliji in sprejemala obiske.

Pokazala nam je, kako pomembno je človeško dostojanstvo in volja do življenja. Spomnila nas je, da so družina, prijatelji in dobri medosebni odnosi temelj sreče in jih je vredno negovati.

Naučila nas je, da lahko kljub vsem oviram živimo vredno življenje in da so največje ovire pogosto tiste, ki jih imamo v naših glavah. Opomnila nas je, da bolj kot metastaze boli, če ne bi mogla do sina na pokopališče in da pozabljamo, da psihične stiske bolijo bolj kot fizične bolečine.

»Ne obupati! Boriti se, boriti se naprej in do konca!«, je dispoično in s težavo odgovorila na vprašanje: »Kaj bi prenesla vsem ostalim, ki doživljajo težke čase?«, ko smo bili še zadnjič avgusta letos pri njej na hišnem obisku.



POMEN INDIVIDUALNEGA PRISTOPA PRI OBRAVNAVI URGENTNEGA STANJA PRI BOLNIKU V PALIATIVNI OSKRBI

Nena Golob

*Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki Inštitut Ljubljana,
Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana; ngolob@onko-i.si*

Ključne besede: *urgentno stanje, zdravljenje, paliativna oskrba, individualna oskrba*

Uvod: Urgentna stanja v paliativni oskrbi so stanja in zapleti zaradi bolezni in/ali zdravljenja. V paliativni oskrbi bolnike obravnavamo individualno glede na želje, potrebe in klinično stanje posameznika.

Prikaz primera: 73-letnega bolnika, po karcinomu žrela (2015), po operaciji raka pljuč (pT1N0M0) (2018), na sistemski terapiji zaradi razsejanega raka prostate (od 2021) – v stagnaciji ter z novoodkritim rakom pljuč (cT1N2M0) – po obsevanju in popolnim regresom sprememb (7/2025), smo sprejeli na Oddelek za akutno paliativno oskrbo zaradi krvavitve ob trombocitopeniji (Tr 1). Ob sprejemu je bolnik krvavel iz ust, sicer pa je bil ocenjen s PS po WHO 1. Z izjemo nedavnih krvavitev, težav ob napredovali bolezni ni imel. Kljub sklepu konzilija (6/2025), da bolnik ni kandidat za specifično onkološko zdravljenje napredovelega raka pljuč, smo se v luči dobrega kliničnega stanja in odgovora na zdravljenje (raka prostate in pljuč – regres sprememb po obsevanju) ter suma na imunsko povzročeno trombocitopenijo odločili za zdravljenje s kortikosteroidi in imunoglobulini, po čemer se je krvavitev ustavila in vrednost trombocitov porastla (Tr 63). Za tovrstno zdravljenje smo bolnika premestili na akutni oddelek ter predvideli pregled bolnika v hematološki ambulanti.

Zaključek: S prispevkom poudarjamo pomen individualne obravnave urgentnih stanj pri bolnikih s paliativno boleznijo. Obravnava bolnika mora biti prilagojena bolnikovemu stanju ob nastopu urgentnega stanja. V primeru potrebe po zelo invazivnem zdravljenju velja upoštevati tudi prognozo napredovale bolezni. Oddelki za akutno paliativno oskrbo pogosto niso tehnično in kadrovsko opremljeni za intenzivnejše/agresivnejše zdravljenje. Miselnost, da se v obdobju paliativne oskrbe bolezni nikoli aktivno ne ukrepa/zdravi, ni ustrezna in etično sprejemljiva.



PRVE IZKUŠNJE DELOVANJA PALIATIVNEGA MOBILNEGA TIMA V SPLOŠNI BOLNIŠNICI CELJE

Vesna Papuga^{1,2}, Boris Ban^{1,2}, Andrej Žist¹,
Marko Rebernik¹, Tanita Strgaršek Vovk¹,
Irena Dobovičnik^{1,2}, Helena Korošec Jagodič^{1,2}

¹ *Paliativni mobilni tim, Splošna bolnišnica Celje, Oblakova ulica 5, 3000 Celje*

² *Oddelek za anesteziologijo in intenzivno terapijo operativnih strok, Splošna bolnišnica Celje, Oblakova ulica 5, 3000 Celje*

Ključne besede: *paliativna oskrba, paliativni mobilni tim, lajšanje simptomov bolezni*

Uvod: Mobilni paliativni tim omogoča celostni, interdisciplinarni timski pristop bolniku in njegovim svojcem na domu ali v domovih starejših občanov (DSO). Kakovostna paliativna oskrba naj bi bila dostopna vsem skupinam prebivalstva. Od 1.07.2024. smo pridobili program za izvajanje paliativne oskrbe- mobilni paliativni tim, ki deluje v okviru ambulate za specialistično paliativno oskrbo.

Cilj: je gotoviti, koliko paliativnih bolnikov v ožjem smislu besede obravnavamo ter ocena našega dela.

Metode: V raziskavi smo beležili vse bolnike, obravnavane v ambulantni za paliativno oskrbo SB Celje in spremljali delovanje mobilnega paliativnega tima.

Rezultati: Od 1.7.do 31.12.2024 smo obravnavali 148 bolnikov, od tega 138 (89.18 %) rakavih in 16 (10,81%) nerakavih . Prvega bolnika smo obiskali na domu 18.10.2024. Opravili smo 17 obiskov pri 11 (7,43%) bolnikih (8 rakavih bolnikov v domačem okolju in 2 rakava bolnika in enega neakavega v DSO). Umrlo je 82 (55,40%) bolnikov, od tega 70 rakavih in 12 nerakavih.

Od 1.1 do 1.7.2025 pa smo obravnavali 228 bolnikov, od tega 211 (92,51%) rakavih in 17 (7,48%) nerakavih. Umrlo je 118 (51,75%) bolnikov, 105 rakavih in 13 nerakavih. Opravili smo 56 obiskov pri 39 (17.10 %) bolnikih.

Zaključek: Opažamo povečanje števila obravnavanih bolnikov, kar potrjuje opravičenost delovanja ambulate za paliativno oskrbo in paliativnih mobilnih timov v našem okolju.



DO KDAJ ŽIVIM? 30 LET SOČUTJA, POVEZANOSTI IN SPREJEMANJA MINLJIVOSTI

Slovensko društvo Hospic

Slovensko društvo Hospic je nevladna, neprofitna, humanitarna organizacija, ki že 30 let aktivno deluje na področju spremljanja umirajočih in njihovih svojcev, žalovanja odraslih, otrok in mladostnikov ter detabuizacije smrti. V tem času je društvo razvilo mrežo 12 odborov za podporo vsem prebivalcem Slovenije, razvilo 4 programe podpore za uporabnike, izvedlo 25 štiridnevni terapevtsko – edukativnih taborov za več kot 1000 žalujočih otrok in mladostnikov. V zadnjih desetih letih je Slovensko društvo Hospic pripravilo 4825 izobraževanj in dogodkov za detabuizacijo smrti, umiranja in žalovanja. V društvu je bilo v zadnjih 10 letih opravljenih 161.944 prostovoljskih ur.

Do kdaj živim?



30 let sočutja, povezanosti
in sprejemanja minljivosti.



Slovensko društvo Hospic je nevladna, neprofitna, humanitarna organizacija, ki že 30 let aktivno deluje na področju spremljanja umirajočih bolnikov in njihovih svojcev, žalovanja odraslih, otrok in mladostnikov ter detabuizacije smrti.

Od leta 1995 je društvo:

- 👐 razvilo mrežo **dvanajstih odborov za podporo vsem prebivalcem** Slovenije
- 👐 razvilo **4 programe podpore** za uporabnike
- 👐 izvedlo **25 štiridnevni**h terapevtsko-edukativnih **taborov za žalujoče otroke in mladostnike** (Tabor Levjesrčni), ki se pogumno soočajo z izgubo bližnje osebe in
- 👐 s tem **750 žalujočim otrokom in mladostnikom** omogočilo lažjo vključitev v vsakdanje življenje.

Od leta 2015 je društvo:

- 👐 nudilo podporo **14.578** umirajočim bolnikom in njihovim svojcem,
- 👐 **9922** žalujočim odraslim, otrokom in mladostnikom ter
- 👐 **262** žalujočim otrokom in mladostnikom v okviru Tabora Levjesrčni.
- 👐 izvedlo **161.994** prostovoljskih ur dela ter
- 👐 **4825** izobraževanj in dogodkov za detabuizacijo smrti, umiranja in žalovanja.



PREDSTAVITEV
SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA
PALIATIVNE IN HOSPIC OSKRBE



Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe (SZPHO) je bilo ustanovljeno 24. oktobra 2011 in deluje pod okriljem Slovenskega zdravniškega društva (ZSD). Od leta 2016 smo člani Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC). Trenutno ima združenje preko 500 članov: zdravnikov, medicinskih sester ter drugih zdravstvenih delavcev in sodelavcev. Prednost članstva je redna obveščenost o dogodkih, ki jih organizira SZPHO, nižja kotizacija za kongresih EAPC in možnost aktivnega sodelovanja v različnih projektih združenja. Član postaneš tako, da izpolniš elektronsko prijavnico 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“
- 40-urno Dodiplomsko izobraževanje za specializante kliničnih strok
- 20-urno izobraževanje Obravnava simptomov v praksi – »Iz teorije v prakso.«
- Slovenski kongres paliativne oskrbe (na dve leti)
- Aktualne teme s področja paliativne oskrbe – »V znanju je moč«
- Loko-regionalni posveti – »Gradimo mostove k ljudem«
- Tematski posveti – »Na stičišču poti«

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.

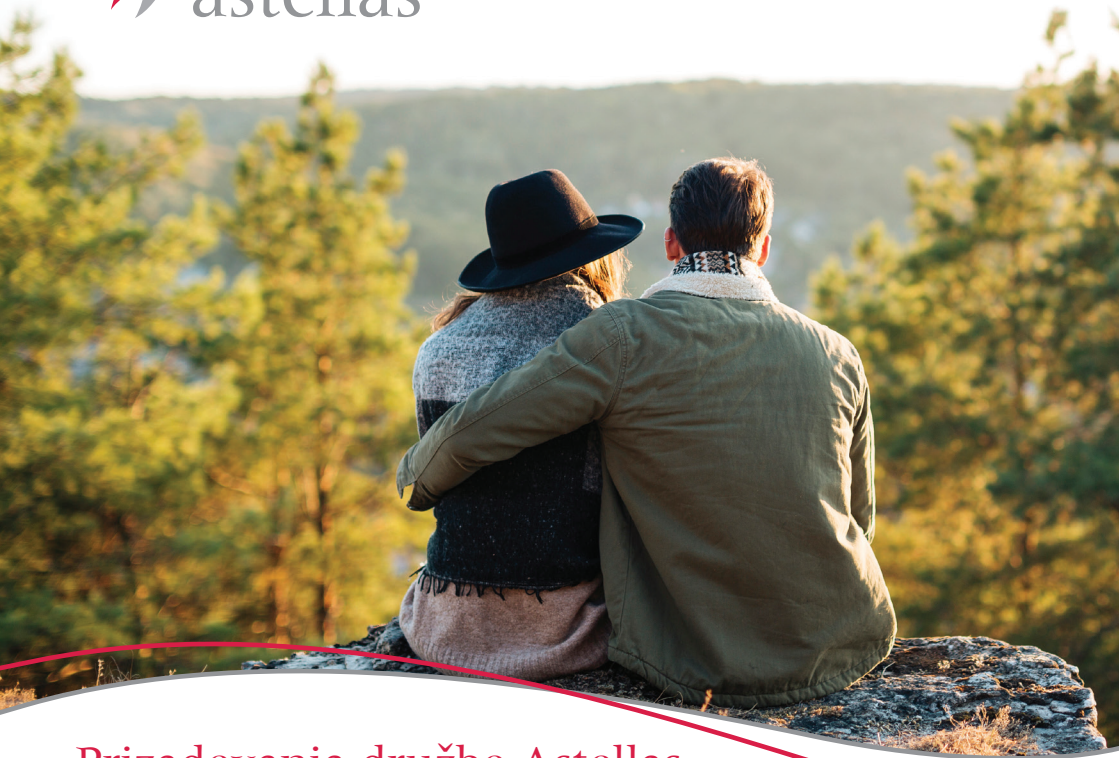
Založništvo

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe je aktivno tudi na področju založništva izobraževalnih vsebin s področja paliativne oskrbe. Konec leta 2021 smo izdali Priročnik PALIATIVNA OSKRBA, ki je osnovna literatura za izobraževanje specializantov kliničnih strok, 2023 pa je izšel tudi priročnik Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji, Temeljni pojmi in priporočila. Vse publikacije v elektronski obliki so brezplačno na voljo na naši spletni strani.

SPONZORJI

SPONSORS





Prizadevanja družbe Astellas v onkologiji niso omejena le na zdravljenje, saj bolniki z rakom potrebujejo nove rešitve za boljšo kakovost življenja.

Z osredotočanjem na raziskave novih zdravljenj in tehnologij ponuja družba Astellas širok portfelj onkoloških zdravil, usmerjenih na nekatere vrste raka, ki so za zdravljenje najbolj težavne in za katere obstajajo omejene možnosti zdravljenja. Tako bolnikom z rakom in njihovim družinam dajemo upanje z iskanjem načinov za zdravljenje tistih vrst raka, za katere je malo terapevtskih možnosti, na primer napredovalega raka prostate, akutne mieloične levkemije, napredovalega raka urotelija in napredovalega raka želodca, pri katerih so deleži preživetja majhni.

V družbi Astellas sledimo svojemu izročilu znanstvenih inovacij in si dolgoročno prizadevamo narediti korak dlje od samega zdravljenja z obljubo da izboljšanje vsakega dne za tiste, ki jih je prizadel rak.

ZDRAVILO BAVENCIO® JE INDICIRANO¹

- kot monoterapija za zdravljenje odraslih bolnikov z metastatskim karcinomom Merklvih celic (KMC),
- kot monoterapija za vzdrževalno zdravljenje v prvi liniji za odrasle bolnike z lokalno napredovalim ali metastatskim urolojskim karcinomom (UK), ki jim po kemoterapiji na osnovi platine bolezen ni napredovala,
- v kombinaciji z aksitinibom za prvo linijo zdravljenja odraslih bolnikov z napredovalim karcinomom ledvičnih celic (KLC).

Literatura: 1. Povzetek glavnih značilnosti zdravila BAVENCIO®, maj 2025.

MERCK
SI-AVE-00026; 05/2025

Skrajšan povzetek glavnih značilnosti zdravila **Bavencio 20 mg/ml koncentrat za raztopino za infundiranje**

Sestava: 1 ml koncentrata vsebuje 20 mg avelumaba. Avelumab je humano monoklonsko protitelesko IgG1, usmerjeno proti imunomodulacijskemu proteinskemu ligandu PD-L1 celične površine, ki je pridobljeno s tehnologijo rekombinantne DNA v celicah jajčnika kitajskega hrčka. **Terapevtske indikacije:** Zdravilo Bavencio je indicirano kot monoterapija za zdravljenje odraslih bolnikov z metastatskim karcinomom Merklvih celic (KMC). Zdravilo Bavencio je indicirano kot monoterapija za vzdrževalno zdravljenje v prvi liniji za odrasle bolnike z lokalno napredovalim ali metastatskim urolojskim karcinomom (UK), ki jim po kemoterapiji na osnovi platine bolezen ni napredovala. Zdravilo Bavencio je v kombinaciji z aksitinibom indicirano za prvo linijo zdravljenja odraslih bolnikov z napredovalim karcinomom ledvičnih celic (KLC). **Odmerjanje in način uporabe:** Priporočen odmerek zdravila Bavencio v monoterapiji je 800 mg, ki se daje intravensko, v obliki 60minutnega infundiranja, na vsaka 2 tedna. Dajanje zdravila Bavencio naj se nadaljuje v skladu s priporočenim načrtom do napredovanja bolezni ali nesprejemljive toksičnosti. Bolnike je treba pred prvimi 4 infuzijami zdravila Bavencio premedicirati z antihistaminikom in paracetamolom. **Kontraindikacije:** Preobčutljivost na učinkovino ali katero koli pomožno snov. **Posebna opozorila in previdnostni ukrepi:** Bolnike je treba spremljati zaradi pojava znakov in simptomov neželenih učinkov, povezanih z infundiranjem, vključno s piresijo, mrzlico, pordevanjem, hipotenzijo, dispnejo, piskajočim dihanjem, bolečinami v hrbtu, bolečinami v trebuhu in urtikariji. Pri neželenih učinkih 3. ali 4. stopnje, povezanih z infundiranjem, je treba infundiranje ustaviti in avelumab trajno ukiniti. Pri neželenih učinkih 1. stopnje, povezanih z infundiranjem, je treba hitrost infundiranja zmanjšati za 50 % hitrosti prvotnega infundiranja. Pri bolnikih z neželenimi učinki 2. stopnje, povezanimi z infundiranjem, je treba z infundiranjem začasno prekiniti, dokler se neželeni učinki ne vrnejo na 1. stopnjo ali izzvenijo, nato pa z infundiranjem nadaljevati s 50 % počasnejšo hitrostjo infundiranja. Pri ponovnem pojavu neželenih učinkov 1. ali 2. stopnje, povezanih z infundiranjem, lahko bolnik avelumab prejema še naprej, ob natančnem spremljanju, po ustrezni

spremembi hitrosti infundiranja in premedikaciji s paracetamolom in antihistaminikom. Pri sumu na imunske posredovane neželene učinke je treba z ustrežno oceno potrditi njihovo etiologijo ali izključiti druge vzroke. Na podlagi resnosti neželenega učinka je treba uporabo avelumaba odložiti in bolniku dati kortikosteroide. **Interakcije:** Študij medsebojnega delovanja z avelumabom niso izvedli. Avelumab se primarno presnavlja po kataboličnih poteh, zato se ne pričakuje, da bi prišlo do farmakokinetičnega medsebojnega delovanja avelumaba z drugimi zdravili. **Neželeni učinki:** Najpogostejši neželeni učinki avelumaba so bili utrujenost (30,0 %), navzea (23,6 %), driska (18,5 %), zaprtost (18,1 %), zmanjšan apetit (17,6 %), reakcije, povezane z infundiranjem (15,9 %), bruhanje (15,6 %) in zmanjšanje telesne mase (14,5 %). Najpogostejši neželeni učinki stopnje ≥ 3 so bili anemija (5,6 %), hipertenzija (3,9 %), hiponatremija (3,6 %), dispneja (3,5 %) in bolečine v trebuhu (2,6 %). Resni neželeni učinki so bili imunske posredovane neželeni učinki in učinki, povezani z infundiranjem. **Posebna navodila za shranjevanje:** Shranjujte v hladilniku (2 °C – 8 °C). Ne zamrzujte. Shranjujte v originalni ovojnini za zagotovitev zaščite pred svetlobo. **Pakiranje:** Velikost pakiranja je 1 steklena viala z 10 ml koncentrata v škatli. **Način in režim izdaje:** H-Predpisovanje in izdaja zdravila je le na recept, zdravilo pa se uporablja samo v bolnišnicah. **Imetnik dovoljenja za promet:** Merck Europe B.V., Amsterdam, Nizozemska. **Datum zadnje revizije besedila:** marec 2025. Pred predpisovanjem zdravila natančno preberite celoten Povzetek glavnih značilnosti zdravila. O domnevnem neželenem učinku lahko poročate neposredno nacionalnemu centru za farmakovigilanco, na način, kot je objavljeno na spletni strani www.jazmp.si ali na drug.safety.easteurope@merckgroup.com.

Samo za strokovno javnost.

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

Merck d.o.o., Letališka cesta 29c, 1000 Ljubljana,
tel.: 01 560 3800, faks: 01 560 3830, el. pošta: info@merck.si



KLJUČ ZA VEČ PRILOŽNOSTI PRI ZDRAVLJENJU VAŠIH BOLNIKOV



Skenirajte QR kodo in izvedite
več o osredotočenosti
družbe MSD na zdravljenje raka.

KEYTRUDA®
(pembrolizumab, MSD)

KEYTRUDA® je odobrena za zdravljenje več kot 30 indikacij rakavih obolenj¹

Referenca: 1. Povzetek glavnih značilnosti zdravila KEYTRUDA

SKRAJŠAN POVZETEK GLAVNIH ZNAČILNOSTI ZDRAVILA • Pred predpisovanjem, prosimo, preberite celoten Povzetek glavnih značilnosti zdravil • Ime zdravila: KEYTRUDA 25 mg/ml koncentrat za raztopino za infundiranje vsebuje pembrolizumab. • **Terapevtske indikacije:** Zdravilo KEYTRUDA je kot samostojno zdravljenje indicirano za zdravljenje: odraslih in mladostnikov, starih 12 let ali več, z napredovalim (neoperabilnim ali metastatskim) melanomom; za adjuvantno zdravljenje odraslih in mladostnikov, starih 12 let ali več, z melanomom v stadiju IIB, IIC ali III, in sicer po popolni kirurški odstranitvi; za adjuvantno zdravljenje odraslih z nedrobnoceličnim pljučnim rakom, ki imajo visoko tveganje za ponovitev bolezni po popolni kirurški odstranitvi in kemoterapiji na osnovi platinine; metastatskega nedrobnoceličnega pljučnega raka (NSCLC) v prvi liniji zdravljenja pri odraslih, ki imajo tumorje z ≥ 50 % izraženošjo PD-L1 (TPS) in brez pozitivnih tumorskih mutacij EGFR ali ALK; lokalno napredovelega raka endometrija (EC) pri odraslih, ki imajo tumorje z ≥ 1 % izraženošjo PD-L1 (TPS) in so bili predhodno zdravljeni z vsaj eno shemo kemoterapije, bolniki s pozitivnimi tumorskimi mutacijami EGFR ali ALK so pred prejemom zdravila KEYTRUDA morali prejeti tudi tarčno zdravljenje; odraslih in pediatričnih bolnikov, starih 3 leta ali več, s ponovljenim ali neozdravljivim klasičnim Hodgkinovim limfomom (cHL), pri katerih avtologna presaditev matičnih celic (ASCT) ni bila uspešna, ali po najmanj dveh predhodnih zdravljenjih kadar ASCT ne pride v poštev kot možnost zdravljenja; lokalno napredovelega ali metastatskega urološkega raka pri odraslih, ki niso primerni za zdravljenje s kemoterapijo, ki vsebuje cisplatin in imajo tumorje z izraženošjo PD-L1 ≥ 10 , ocenjeno s kombinirano pozitivno oceno (CPS); ponovljenega ali metastatskega ploščatoceličnega raka glave in vratu (HNSCC) pri odraslih, ki imajo tumorje z ≥ 50 % izraženošjo PD-L1 (TPS), in pri katerih je bolezen napredovala med zdravljenjem ali po zdravljenju s kemoterapijo, ki je vključevala platinino; za adjuvantno zdravljenje odraslih z rakom ledvičnih celic s povišanim tveganjem za ponovitev bolezni po nefrektomiji, ali po nefrektomiji in kirurški odstranitvi metastatskih lezij, za zdravljenje odraslih z MSI-H (microsatellite instability-high) ali dMMR (mismatch repair deficient) kolorektalnim rakom v naslednjih terapevtskih okoliščinah: prva linija zdravljenja metastatskega kolorektalnega raka; zdravljenje neoperabilnega ali metastatskega kolorektalnega raka po predhodnem kombiniranem zdravljenju, ki je temeljilo na fluoropirimidinu; in za zdravljenje MSI-H ali dMMR tumorjev pri odraslih z napredovalim ali ponovljenim rakom endometrija, pri katerih je bolezen napredovala med ali po predhodnem zdravljenju, ki je vključevalo platinino, v katerih koli terapevtskih okoliščinah, in ki niso kandidati za kurativno operacijo ali obsevanje; neoperabilnim ali metastatskim rakom želodca, tankega črevesa ali biliarnega trakta, pri katerih je bolezen napredovala med ali po vsaj enem predhodnem zdravljenju. Zdravilo KEYTRUDA je kot samostojno zdravljenje ali v kombinaciji s kemoterapijo s platinino in 5-fluorouracilom (5-FU) indicirano za prvo linijo zdravljenja metastatskega ali neoperabilnega ponovljenega ploščatoceličnega raka glave in vratu pri odraslih, ki imajo tumorje z izraženošjo PD-L1 s CPS ≥ 1 . Zdravilo KEYTRUDA je v kombinaciji s kemoterapijo, ki vključuje platinino, indicirano za neoadjuvantno zdravljenje, in v nadaljevanju kot samostojno zdravljenje za adjuvantno zdravljenje odraslih z operabilnim nedrobnoceličnim pljučnim rakom, ki imajo visoko tveganje za ponovitev bolezni; v kombinaciji s pemetreksedom in kemoterapijo na osnovi platinine je indicirano za prvo linijo zdravljenja metastatskega neploščatoceličnega NSCLC pri odraslih, pri katerih tumorji nimajo pozitivnih mutacij EGFR ali ALK; v kombinaciji s karboplatinom in bodisi paklitakselom bodisi nab-paklitakselom je indicirano za prvo linijo zdravljenja metastatskega ploščatoceličnega NSCLC pri odraslih; v kombinaciji s pemetreksedom in kemoterapijo na osnovi platinine je indicirano za prvo linijo zdravljenja pri odraslih z neoperabilnim neepitelioidnim malignim mezoteliomom plevre; v kombinaciji z enfortumab vedotinom je indicirano za prvo linijo zdravljenja neoperabilnega ali metastatskega urološkega raka pri odraslih; v kombinaciji z aksitinibom ali v kombinaciji z lenvatinibom je indicirano za prvo linijo zdravljenja napredovelega raka ledvičnih celic (RCC) pri odraslih; v kombinaciji s kemoterapijo s platinino in fluoropirimidinom je indicirano za prvo linijo zdravljenja lokalno napredovelega neoperabilnega ali metastatskega raka požiralnika pri odraslih, ki imajo tumorje z izraženošjo PD-L1 s CPS ≥ 10 ; v kombinaciji s kemoterapijo za neoadjuvantno zdravljenje, in v nadaljevanju kot samostojno adjuvantno zdravljenje po kirurškem posegu, je indicirano za zdravljenje odraslih z lokalno napredovalim trojno negativnim rakom dojke ali trojno negativnim rakom dojke v zgodnjem stadiju z visokim tveganjem za

ponovitev bolezni; v kombinaciji s kemoterapijo je indicirano za zdravljenje lokalno ponovljenega neoperabilnega ali metastatskega trojno negativnega raka dojke pri odraslih, ki imajo tumorje z izraženošjo PD-L1 s CPS ≥ 10 in predhodno niso prejeli kemoterapije za metastatsko bolezen; v kombinaciji s karboplatinom in paklitakselom je indicirano za prvo linijo zdravljenja primarno napredovelega ali ponovljenega raka endometrija (EC) pri odraslih, ki so kandidati za sistemsko zdravljenje; v kombinaciji z lenvatinibom je indicirano za zdravljenje napredovelega ali ponovljenega raka endometrija pri odraslih z napredovalno boleznijo med ali po predhodnem zdravljenju s kemoterapijo, ki je vključevala platinino, v katerih koli terapevtskih okoliščinah, in ki niso kandidati za kurativno operacijo ali obsevanje; v kombinaciji s kemoradioterapijo (zdravljenje z zunanjim obsevanjem, ki mu sledi brachiterapija) je indicirano za zdravljenje lokalno napredovelega raka materničnega vratu v stadiju III - IVA po FIGO 2014 pri odraslih, ki niso prejeli predhodne definitivne terapije; v kombinaciji s kemoterapijo, z bevazicuzumabom ali brez nje, je indicirano za zdravljenje persistentnega, ponovljenega ali metastatskega raka materničnega vratu pri odraslih bolnicah, ki imajo tumorje z izraženošjo PD-L1 s CPS ≥ 1 ; v kombinaciji s trastuzumabom, fluoropirimidinom in kemoterapijo, ki vključuje platinino, je indicirano za prvo linijo zdravljenja lokalno napredovelega neoperabilnega ali metastatskega HER2-pozitivnega adenokarcinoma želodca ali gastroezofagealnega prehoda pri odraslih, ki imajo tumorje z izraženošjo PD-L1 s CPS ≥ 1 ; v kombinaciji s fluoropirimidinom in kemoterapijo, ki vključuje platinino, je indicirano za prvo linijo zdravljenja lokalno napredovelega neoperabilnega ali metastatskega HER2-negativnega adenokarcinoma želodca ali gastroezofagealnega prehoda pri odraslih, ki imajo tumorje z izraženošjo PD-L1 s CPS ≥ 1 ; v kombinaciji z gemcitabinom in cisplatinom je indicirano za prvo linijo zdravljenja lokalno napredovelega neoperabilnega ali metastatskega raka biliarnega trakta pri odraslih. • **Odmerjanje in način uporabe:** Testiranje PD-L1: Če je navedeno v indikaciji, je treba izbrati bolnika za zdravljenje z zdravilom KEYTRUDA na podlagi izraženošji PD-L1 tumorja potrjeni z validirano preiskavo. Testiranje MSI/MMR: Če je navedeno v indikaciji, je treba izbrati bolnika za zdravljenje z zdravilom KEYTRUDA na podlagi MSI-H/dMMR statusa tumorja potrjeni z validirano preiskavo. Odmerjanje: Priporočeni odmerjek zdravila KEYTRUDA pri odraslih je bodisi 200 mg na 3 tedne ali 400 mg na 6 tednov, apliciran s intravensko infuzijo v 30 minutah. Priporočeni odmerjek zdravila KEYTRUDA za samostojno zdravljenje pri pediatričnih bolnikih s cHL, starih 3 leta ali več, ali bolnikov z melanomom, starih 12 let ali več, je 2 mg/kg telesne mase (do največ 200 mg) na 3 tedne, apliciran s intravensko infuzijo v 30 minutah. Za uporabo v kombinaciji glejte povzetke glavnih značilnosti zdravil sočasno uporabljenih zdravil. Če se zdravilo KEYTRUDA uporablja kot del kombiniranega zdravljenja skupaj z intravensko kemoterapijo, je treba zdravilo KEYTRUDA aplicirati prvo. Če se zdravilo KEYTRUDA uporablja kot del kombiniranega zdravljenja skupaj z enfortumab vedotinom, je treba zdravilo KEYTRUDA aplicirati po enfortumab vedotinu, kadar sta uporabljena na isti dan. Bolnike je treba zdraviti do napredovanja bolezni ali nesprejemljivih toksičnih učinkov (in do maksimalnega trajanja zdravljenja, če je le to določeno za indikacijo). Pri adjuvantnem zdravljenju melanoma, NSCLC ali RCC je treba zdravilo uporabljati do ponovitve bolezni, pojava nesprejemljivih toksičnih učinkov oziroma mora zdravljenje trajati do enega leta. Za neoadjuvantno in adjuvantno zdravljenje operabilnega NSCLC morajo bolniki neoadjuvantno prejeti zdravilo KEYTRUDA v kombinaciji s kemoterapijo, in sicer 4 odmerke po 200 mg na 3 tedne ali 2 odmerka po 400 mg na 6 tednov ali do napredovanja bolezni, ki izključuje definitivni kirurški poseg, ali do pojava nesprejemljivih toksičnih učinkov, čemur sledi adjuvantno zdravljenje z zdravilom KEYTRUDA kot samostojnim zdravljenjem, in sicer 13 odmerkov po 200 mg na 3 tedne ali 7 odmerkov po 400 mg na 6 tednov ali do ponovitve bolezni ali do pojava nesprejemljivih toksičnih učinkov. Bolniki, pri katerih pride do napredovanja bolezni, ki izključuje definitivni kirurški poseg, ali do nesprejemljivih toksičnih učinkov, povezanih z zdravilom KEYTRUDA kot neoadjuvantnim zdravljenjem v kombinaciji s kemoterapijo, ne smejo prejeti zdravila KEYTRUDA kot samostojnega zdravljenja za adjuvantno zdravljenje. Za neoadjuvantno in adjuvantno zdravljenje TNBC morajo bolniki neoadjuvantno prejeti zdravilo KEYTRUDA v kombinaciji s kemoterapijo, in sicer 8 odmerkov po 200 mg na 3 tedne ali 4 odmerke po 400 mg na 6 tednov, ali do napredovanja bolezni, ki izključuje definitivni kirurški poseg, ali do pojava nesprejemljivih toksičnih učinkov, čemur sledi adjuvantno zdravljenje z zdravilom KEYTRUDA kot samostojnim zdravljenjem, in sicer 9 odmerkov po 200 mg na 3 tedne ali 5 odmerkov po 400 mg na 6 tednov ali do ponovitve bolezni ali pojava nesprejemljivih toksičnih učinkov. Bolniki, pri katerih pride do napredovanja bolezni, ki izključuje definitivni kirurški poseg, ali do nesprejemljivih toksičnih učinkov, povezanih z zdravilom KEYTRUDA kot neoadjuvantnim zdravljenjem v



LILLY – ŽIVETI BOLJE

Ljudje smo od nekdaj vedoželjni, polni upanja in vztrajnosti. Odkritja so naš namen na tem planetu. Od same ustanovitve družbe Lilly je jasno naše poslanstvo in cilj. Po več kot stoletju, skoraj 100 zdravlilih in nešteti novostih, nadaljujemo z iskanjem naslednjega velikega odkritja, ki bo izboljšalo življenja ljudem po svetu.

Eli Lilly farmacevtska družba, d.o.o., Dunajska cesta 167, 1000 Ljubljana
telefon 01 / 580 00 10

PP-LILLY-SI-0092, 19.2.2025

Lilly
A MEDICINE COMPANY



AstraZeneca 

AstraZeneca Onkologija

KORAK NAPREJ

pri zdravljenju onkoloških bolnikov



Dodatne informacije so na voljo pri družbi:
AstraZeneca UK Limited, Podružnica v Sloveniji,
Verovškova 55, 1000 Ljubljana, tel.: 01/51 35 600
Informacija pripravljena februarja 2025. SI-4855





Roche

Radovednost
spodbuja
inovacije.

Doživljamo vedno nove preboje
v izboljševanju življenj ljudi.
Prinašamo življenjske spremembe.

To je tisto, kar nas žene.

www.roche.si

M-SI-00001261 (v 1.0)
Roche farmacevtska družba d.o.o.

Lepo pozdravljena

Spremembe v življenjskem slogu za zmanjšano možnost ponovitve raka dojk

S spremembami v življenjskem slogu lahko bolnice **dokazano zmanjšajo možnosti ponovitve raka dojk**. Med drugim je pozitivne učinke po bolezni pokazala tudi **redna telesna vadba**, kateri smo prav s tem namenom posebno pozornost namenili **v programu Lepo pozdravljena**.¹



Skenirajte QR kodo
in spoznajte
program

rakdojk.si

Viri:

¹ Anandavadivelan, P., Mijwel, S., Wiklander, M. et al. Five-year follow-up of the OptiTrain trial on concurrent resistance and high-intensity interval training during chemotherapy for patients with breast cancer. Sci Rep 14, 15333 (2024).



**NAŠ CILJ JE
ZAGOTOVITI
BOLNIKOM
VRHUNSKO
ZDRAVLJENJE,
KI GA TAKO ZELO
POTREBUJEJO.**

Ewopharma d.o.o.
Cesta 24. junija 23 | 1231 Ljubljana-Črnuče
T: +386 (0) 590 848 40 | info@ewopharma.si



IP.SI.25.EISAI.03, priprava: 9/2025

SPONZORJI

APTAMEDICA



Johnson&Johnson

BAUSCH+Health



AMGEN



Caring for People's Health

Swixx Biopharma d.o.o.
