

} MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE RS  
} BOLNIŠNICA GOLNIK – KLINIČNI  
} ODDELEK ZA PLJUČNE BOLEZNI IN  
} ALERGIJO  
} V OKVIRU EU PROJEKTA OPCARE9

---

# Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice

Ljubljana, 3. februar 2011

} MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE RS  
} BOLNIŠNICA GOLNIK – KLINIČNI  
ODDELEK ZA PLJUČNE BOLEZNI IN  
ALERGIJO  
} V OKVIRU EU PROJEKTA OPCARE9

**Izdajatelj**

Bolnišnica Golnik - Klinični oddelek za  
pljučne bolezni in alergijo

**Urednik zbornika**

Urška Lunder

---

**Organizacija srečanja**

Ministrstvo za zdravje RS

Bolnišnica Golnik - Klinični oddelek za  
pljučne bolezni in alergijo

V okviru EU projekta OPCARE9

Ljubljana, 3. februar 2011

Št. izvodov: 300

---

# Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice - program

\*Prispevki niso lektorirani in recenzirani. Prispevki odražajo stališča avtorjev in ne nujno tudi stališč ustanov, kjer so zaposleni.

08.30 – 09.00	Registracija
09.00 – 09.10	<b>Uvod</b>
09.00 – 09.20	<b>Pomen in umestitev paliativne oskrbe v zdravstvenem sistemu</b> Barbara Morovič, dr.med., Ministrstvo za zdravje
09.20 – 09.40	<b>Paliativna oskrba v bolnišnici – organizacijske značilnosti, strokovne usmeritve</b> Urška Lunder, dr. med., Bolnišnica Golnik - KOPA
09.40 – 10.00	<b>Vodenje medicinske paliativne obravnave na bolnikovem domu</b> Doc.dr. Antonija Poplas Susič, dr.med., ZD Šentvid
10.00 – 10.20	<b>Vloga patronažne medicinske sestre v paliativni obravnavi na domu</b> Barbara Metlikovič, viš.med.ses., Zasebno patronažno varstvo Kranj
10.20 – 10.40	<b>Paliativna obravnava v domu starejših občanov</b> Diana Gaber, viš.med.ses., Dom starejših občanov Kranj
10.40 – 11.00	Odmor
11.00 – 11.20	<b>Proces umiranja – prepoznavanje in ukrepanja</b> Prim. Jožica Červek, dr.med., Onkološki inštitut Ljubljana
11.20 – 11.40	<b>Predpisovanje zdravil za lajšanje simptomov preko elastomerne črpalke</b> Mag. Mateja Lopuh, dr.med., Splošna bolnišnica Jesenice
11.40 – 12.00	<b>»Bi se radi pogovorili o možnostih obravnave v prihodnosti?«</b> <b>Vodenje pogovora o prehodu iz kurativne v paliativno obravnavo</b> Urška Lunder, dr.med., Klinika Golnik
12.00 – 12.20	<b>Psihološka obravnava v paliativni oskrbi</b> Dr. Anja Simonič univ. dipl.psih., Bolnišnica Golnik - KOPA
12.20 – 12.30	Razprava
12.30 – 13.30	Kosilo
13.30 – 13.45	<b>Priprava bolnika na odpust iz bolnišnice v domačo oskrbo – Organizirana koordinacija odpusta</b> Andreja Peternelj, dipl.m.s., Bolnišnica Golnik - KOPA
14.00 – 14.45	
<i>Delavnica 1:</i>	<b>Načrtovanje paliativne obravnave: Družinski pogovor _ (Dvorana Plečnik)</b> Mag. Maja Šeruga, dr.med., Judita Slak, dipl.m.s., Petra Mikloša, dipl.soc.del.
<i>Delavnica 2:</i>	<b>Pogovor o prehodu v paliativno oskrbo _ (Dvorana Plečnik)</b> Urška Lunder, dr.med., Vera Benedik, viš.med.ses.
<i>Delavnica 3:</i>	<b>Elastomerne črpalke – predpisovanje mešanice zdravil in praktični vidiki _ (Dvorana Fabiani)</b> Mag. Mateja Lopuh, dr. med., Irena Pergarec Ižansky, SMS, Helena Lindič, dipl.m.s.
<i>Delavnica 4:</i>	<b>Proces umiranja – lajšanje motečih simptomov, komuniciranje s svojci _ (Dvorana Vurnik)</b> Jernej Benedik, dr.med.
15.00 – 16.45	zamenjava udeležencev
<i>Delavnica 1:</i>	<b>Načrtovanje paliativne obravnave: Družinski pogovor _ (Dvorana Plečnik)</b> Mag. Maja Šeruga, dr.med., Judita Slak, dipl.m.s., Petra Mikloša, dipl.soc.del.
<i>Delavnica 2:</i>	<b>Pogovor o prehodu v paliativno oskrbo _ (Dvorana Plečnik)</b> Urška Lunder, dr.med., Vera Benedik, viš.med.ses.
<i>Delavnica 3:</i>	<b>Elastomerne črpalke – predpisovanje mešanice zdravil in praktični vidiki _ (Dvorana Fabiani)</b> Mag. Mateja Lopuh, dr. med., Irena Pergarec Ižansky, SMS, Helena Lindič, dipl.m.s.
<i>Delavnica 4:</i>	<b>Proces umiranja – lajšanje motečih simptomov, komuniciranje s svojci _ (Dvorana Vurnik)</b> Jernej Benedik, dr.med.
16.00	Zaključek

# PREDGOVOR

Brez dvoma je potreba za izboljšanje oskrbe pri napredovali kronični neozdravljivi bolezni v slovenskem zdravstvu zelo velika in kliče za hitre organizacijske, kadrovske in finančne razvojne poteze. Bolniki z napredovalo kronično boleznijo imajo najpogosteje zelo kompleksne probleme, tako telesne narave, kjer so ob koncu življenja v ospredju večine napredovalih kroničnih bolezni bolečina, utrujenost, dispneja, slabost ali nemir ter drugi, kot tudi psihosocialne stiske in eksistencialni problemi kot povsem praktične. Kadar so nenaslovljeni, lahko ti problemi povzročajo veliko trpljenja, tako za bolnike in njihove bližnje, kot tudi za zdravstveno osebje, zdravstveni sistem ter družbo v celoti. Ni več nobenega dvoma, da je v slovenskem zdravstvenem sistemu nujno posvečati pozornost najhitrejšemu razvijanju organizirane paliativne oskrbe.

Dobrega znanja o vodenju bolnikov ob koncu življenja je žal v vseh poklicnih skupinah v zdravstvu še premalo. Tako še danes paliativno oskrbo pogosto prepoznavamo ne le v javnosti, temveč tudi med zdravstvenimi delavci kot oskrbo, ki še ni povsod del zdravstvene obravnave, temveč jo pogosto enačimo samo s procesom umiranja.

Obravnava bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo je še vedno usmerjena pretežno v zdravljenje, ki vključuje tudi agresivne postopke, ti povzročajo dodatno nepotrebno trpljenje, tudi ko so možnosti ozdravitve izčrpane. Danes je žal mnogo neozdravljivo bolnih, ki v obdobju napredovale bolezni ne prejmejo zadovoljive paliativne obravnave. Zaradi neznanja in pogosto slabega organiziranja je še vedno prisotno veliko nepotrebne trpljenja, ki ga svojci umirajočih lahko nato kaj hitro pretvorijo v svoje predsodke glede umiranja in smrti še v naslednjih generacijah.

V pilotnem projektu vpeljave organizirane paliativne oskrbe v ljubljansko, gorenjsko in pomursko regijo v času od 1. junija 2009 do 30. septembra 2010 smo oblikovali skupno dokumentacijo, dogovarjanja o standardni obravnavi, intenzivno smo širili znanje, razumevanje in pomen paliativne oskrbe ter spodbudili njen razvoj na vseh ravneh obravnave. Z velikim entuziazmom za boljše življenje ljudi ob napredovali bolezni, z vloženimi nepreštvenimi prostimi urami smo uresničili ambiciozen načrt: v desetih mesecih zasnovati in preizkusiti enoten model paliativne oskrbe v treh različnih regijah. Ob tem smo izvedli zelo obsežen program izobraževanja, ki smo ga prilagajali potrebam v sredinah, kamor smo bili povabljeni.

Marca 2011 zaključujemo še en pomemben projekt za slovensko paliativno oskrbo in širše v Evropi: tri leta smo sodelovali v projektu Evropske unije, imenovanem OPCARE9, ki je združeval strokovnjake paliativne oskrbe iz 9 držav, poleg Slovenije tudi Anglije, Švice, Nizozemske, Nemčije, Švedske, Italije, Argentine in Nove Zelandije. Proučevali smo zadnje dni življenja pri odraslih bolnikih z rakom v Evropi in se pri tem osredotočali na teme: znaki in simptomi procesa umiranja, etične dileme v tem obdobju, predvsem hidracije in paliativne sedacije, farmakološki in nefarmakološki ukrepi v zadnjih dneh življenja, psihosocialne potrebe in vidiki podpore za bolnika in njegove bližnje, vloga prostovoljcev v procesu umiranja, ocena potreb bolnikov in njihovih bližnjih v tem obdobju, kazalniki kakovosti ter sistemska orodja za učinkovito vodenje obravnave v tem obdobju, kot je klinična pot umiranja. Slednje so razvili v Liverpoolu in razširili v mnoge države po Evropi in svetu. S sistematičnimi pregledi strokovne literature in tudi drugih možnih virov ter z več stopenjsko Delfi metodo usklajevanja mnenj strokovnjakov po Evropi smo oblikovali skupno znanje o obravnavi bolnikov ter njihovih bližnjih v obdobju umiranja v Evropi. Z delom v projektu smo razvili učinkovite poti sodelovanja,

izmenjevanja in skupnega proučevanja z dokazi podprtih metod in terapij v paliativni obravnavi procesa umiranja. Identificirali smo ključne pomanjkljivosti v strokovnem znanju oskrbe zadnjih dni življenja ter predlagali raziskovalne teme in protokole za prihodnost.

Lanskoletni Svetovni dan paliativne oskrbe in hospica, ki je imel v letu 2010 po vsem svetu geslo: »Sharing the Care« - Podelimo oskrbo, ponavljamo kot enodnevni seminar, saj je zanimanje za nova znanja v paliativni oskrbi tako pereče veliko, da z organiziranjem enodnevnih izobraževanj ne zadostimo potrebam. Za poklicne skupine paliativnih timov so v pripravi specializirana izobraževanja, na katera vas z veseljem vabimo v bližnji prihodnosti.

Urška Lunder

Ljubljana, 3. februar 2011

## **PALIATIVNA OSKRBA V BOLNIŠNICI -**

### **ORGANIZACIJSKE ZNAČILNOSTI, STROKOVNE USMERITVE**

Urška Lunder, dr. med.

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

Email: [urska.lunder@klinika-golnik.si](mailto:urska.lunder@klinika-golnik.si)

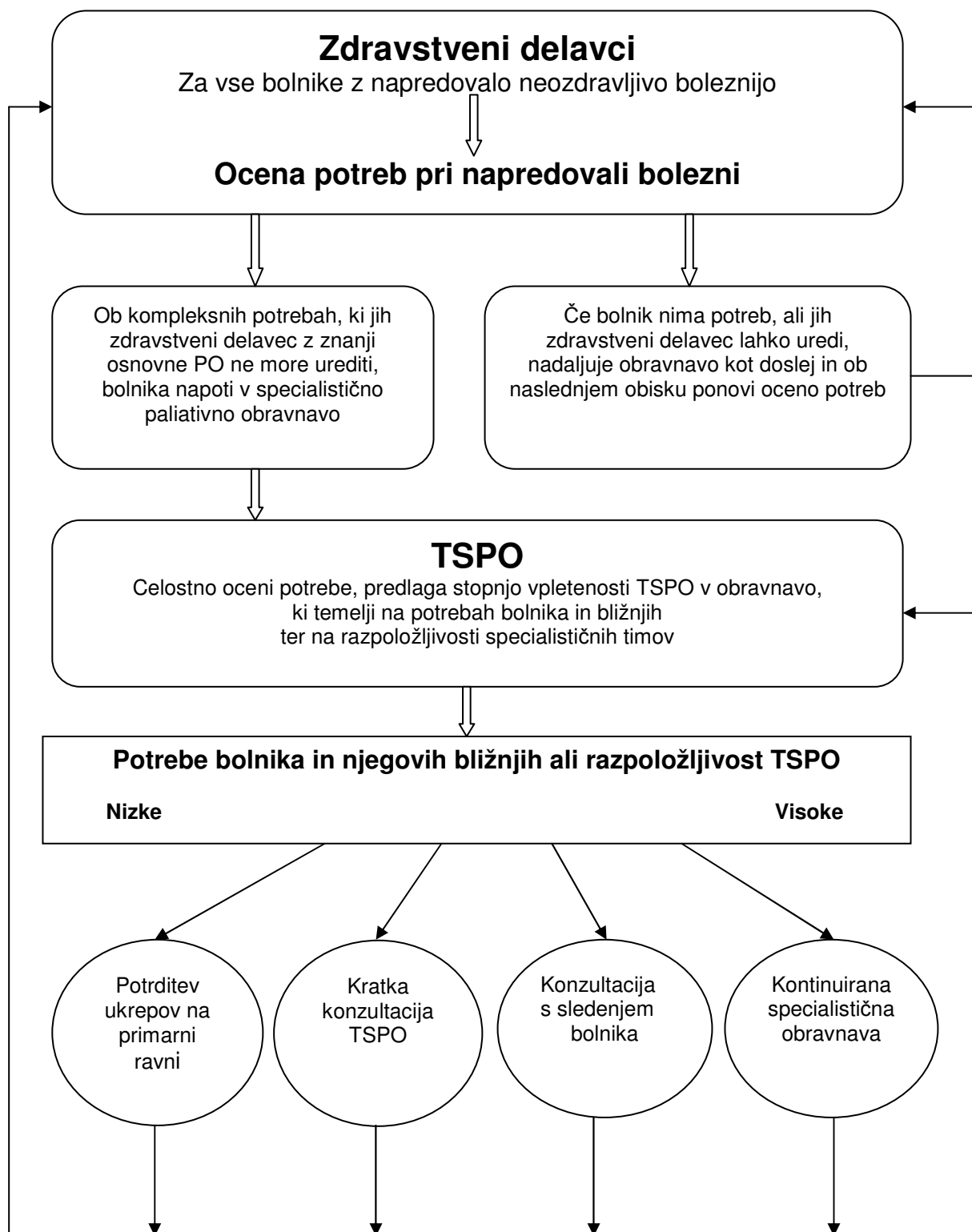
#### **Uvod**

V svetu obstaja več različnih modelov paliativne oskrbe v bolnišničnih okoljih. V zadnjih desetih letih je razvoj paliativne oskrbe v razvitem svetu dosegel nastanek izredno velikega števila paliativnih timov, paliativnih oddelkov in ambulant ter izobraževalnih programov za njihovo usposabljanje. Takšen razcvet organizirane specialistične paliativne oskrbe se je zgodil ob dokazih, da je organizirana paliativna oskrba učinkovita za izboljšanje življenja ob koncu napredovale bolezni v najrazličnejših pogledih (1) in se zato širi kljub temu, da smo priče pomanjkanju kadra različnih zdravstvenih poklicev v večini okolij razvitega sveta. Gre za zavedanje, da je paliativna oskrba v pogojih starajoče populacije in pričakovanja javnosti, da ob napredovali bolezni zdravstveni sistem ponudi strokovno in organizacijsko podporo v bolezenskem procesu, ko so pogoste hitre spremembe in velike potrebe strokovne in praktične podpore v izogib nepotrebnega trpljenja.

#### **Vključevanje strokovnjakov paliativne oskrbe v bolnišnično zdravljenje**

Idealno je seveda, če je večina paliativne oskrbe lahko v rokah primarnega lečečega zdravstvenega tima in sodelavcev na bolnišničnih oddelkih, kjer naj vsak član zdravstvenega tima obvlada osnovno paliativno oskrbo. V bolj zahtevne situacije in kompleksne probleme pa so vključeni specializirani strokovnjaki paliativne oskrbe. Najpogostejši model organizirane specialistične paliativne oskrbe v bolnišnicah je oblikovanje specialističnega tima paliativne oskrbe, ki omogoča konzultacije na bolnišničnih oddelkih za specialistično paliativno oskrbo tako na sekundarni kot na terciarni ravni. Pri tem so vključeni bolniki, ki imajo kompleksne probleme, težko obvladljive simptome, kompleksno družinsko dinamiko odnosov, ali pa težavne situacije za odločitve ob koncu življenja. V najožjem pomenu specialističnega tima paliativne oskrbe so člani: zdravnik, ki vodi obravnavo bolnika na bolnišničnem oddelku, diplomirane medicinske sestre in socialni delavec, vsi s specialističnim dodatnim znanjem. V najširšem smislu specialističnega paliativnega tima pa se pridružijo še psiholog, fizioterapevt, dietetik, delovni terapevt, farmacevt, duhovni svetovalec in prostovoljci. Poleg timskega konzultacijskega dela na oddelkih akutne obravnave pa tipični model specialistične paliativne oskrbe vključuje tudi specializiran oddelek paliativne oskrbe. Ob integraciji paliativne oskrbe dovolj zgodaj v času napredovale bolezni je mogoče razviti tudi ambulantno specialistično paliativno obravnavo v okviru delovanja paliativnega tima bolnišnice. Učinkovitost organizirane paliativne oskrbe, kjer je na razpolago konzultacijski specialistični tim paliativne oskrbe, ki je predan tej vlogi polni delovni čas, je dokazana glede izboljšane kakovosti življenja bolnikov in njihovih bližnjih, izboljšanimi telesnimi simptomi, manj psihične stiske ter zmanjšano potrebo za ponovne hospitalizacije po koordiniranem odpustu v domačo oskrbo (1, 2, 3). V zadnjem času so študije prikazale celo podaljšano preživetje pri zgodnjem vključevanju ambulantne specialistične paliativne oskrbe za bolnike z metastatskim pljučnim nedrobnoceličnim rakom ob sočasni onkološki obravnavi (3).

## ALGORITEM VKLJUČEVANJA RAZLIČNIH SLUŽB PALIATIVNE OSKRBE



TSPO – tim specialistične paliativne oskrbe

Glede odločanja za raven potrebne strokovnosti paliativne obravnave se lahko poslužimo algoritma poti bolnika od zdravstvenih delavcev z osnovnim znanjem paliativne oskrbe k zdravstvenim delavcem z dodatnimi znanji paliativne oskrbe do, v bolj kompleksnih situacijah, specialističnega tima paliativne oskrbe.

Takšno svetovanje je možno organizirati kot konzultacije na oddelkih ob bolnikovi postelji ali v ambulantah paliativne oskrbe.

### **Prepoznavanje bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo**

Pomanjkljiva identifikacija bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo v bolnišničnem okolju, je ena glavnih ovir v vpeljevanju paliativne oskrbe v bolnišnicah. Izbira kriterijev za vključevanje bolnikov v paliativno oskrbo je v veliki meri odvisna od razvitosti paliativne oskrbe. Kadar je na razpolago le osnovno znanje zdravstvenih delavcev glede principov paliativne oskrbe, je vključevanje bolnikov pozno, najpogosteje šele v procesu umiranja. V tabeli 1 so navedeni tipični kriteriji za prepoznavanje bolnikov, ki že potrebujejo paliativno oskrbo, kot so navedeni v nedavni panelni konsenzus konferenci v ZDA (4). Kadar so na voljo specialistični timi paliativne oskrbe, so praviloma bolniki vključeni bolj zgodaj, takoj ko so identificirane potrebe bolnikov in njihovih bližnjih, ko zaradi motečih telesnih simptomov in psihosocialnih ter tudi praktičnih težav potrebujejo podporo in strokovno obravnavo.

Tabela 1

Kriteriji za vključitev bolnikov v paliativno oskrbo (4)

---

Glede na bolezen:

- Končni stadij napredovale neozdravljive kronične bolezni: metastatsko rakavo obolenje, srčna odpoved, kronična obstruktivna pljučna bolezen, pljučni emfizem, cistična fibroza pljuč, jetrna odpoved, ledvična odpoved, demenca, možganska kap, mišična distrofija itd.)
- Stanje, zaradi katerega je z veliko verjetnostjo možna kratka prognoza preživetja: sepsa, multiorganska odpoved, obsežne poškodbe, kompleksne prirojene bolezni srca itd.)

Primarni kriteriji:

- 'Vprašanje presenečenja': »Ali bi bili presenečeni, če bi vaš bolnik umrl v manj kot enem letu (ali v pediatriji: preden bo odrasel)?«
- Pogosti sprejemi v bolnišnico (več kot en sprejem za isto bolezen v roku nekaj mesecev)
- Sprejem zaradi težko obvladljivih telesnih ali psihosocialnih simptomov (srednje močna do zelo močna jakost simptoma, ki traja več kot 24 ur)
- Kompleksne potrebe: funkcijska odvisnost, kompleksna domača podpora (ventilator, parenteralni antibiotiki, ali umetno hranjenje itd.)
- Upadanje funkcije, intoleranca hranjenja, ali nenamerno hujšanje (tako imenovana krhkost)

Sekundarni kriteriji:

- Sprejem v zdravstveno oskrbo v dom starejših občanov
  - Starejši bolniki z zmanjšano kognitivno sposobnostjo, ali z zlomom kolka
  - Trajno zdravljenje s kisikom na domu
  - Srčni zastoj zunaj zdravstvene ustanove
  - Pomanjkljiva socialna mreža oskrbe
- 

Glede na strokovno usposobljenost zdravstvenih delavcev je Evropsko združenje paliativne oskrbe (EAPC) izdelalo vodila za oblikovanje nacionalnih programov izobraževanja na področju paliativne oskrbe (5).



Predstavniki držav članic EAPC iz svojih dolgoletnih izkušenj organizirane paliativne oskrbe predlagajo tri stopnje strokovnosti na področju paliativne oskrbe, kot je prikazano v tabeli 2. V Sloveniji so na voljo podiplomska osnovna izobraževanja za vse zdravstvene delavce, za medicinske sestre tudi dodiplomska osnovan znanja (Visoka šola za zdravstvene delavce Jesenice), ki prihajajo pri svojem delu v stik z bolniki, ki potrebujejo paliativno oskrbo. V procesu priprave je tudi program dodatnih znanj za zdravnike, v katerega bo možen vpis v najkrajšem času. Subspecializacijo oziroma specializacijo paliativne medicine je mogoče opravljati le v tujini.

Tabela 2

Nekatere definicije ravni glede na izobrazbo v paliativni oskrbi - kot so opredeljene pri Evropski zvezi za paliativno oskrbo (EAPC) (5)

---

**Raven A:** obsega **osnovno** izobraževanje na dodiplomski in podiplomski ravni za vse zdravnike in medicinske sestre, ki se lahko znajdejo v situaciji, ki zahteva paliativni pristop.  
**Raven B:** je **izobraževanje z dodatnimi znanji** na podiplomski ravni za zdravnike in medicinske sestre, ki delajo na področju paliativne oskrbe ali v splošni praksi, kjer imajo vlogo koordinatorja PO, ali pa tistih, ki se pogosto znajdejo v situacijah, kjer je potreben paliativni pristop (onkologija, družinska medicina, patronažna služba, pediatrija, geriatrija).  
**Raven C:** je **specialistično** izobraževanje na podiplomski ravni za zdravnike in medicinske sestre, ki so odgovorni za paliativne oddelke ali tiste, ki nudijo konzultacije in/ali aktivno sodelujejo v izobraževanju in raziskovanju na področju paliativne oskrbe.

---

Bolnišnice bi morale razviti sistematični pristop k organiziranemu ocenjevanju potreb bolnikov in njihovih svojcev tako pri sprejemu v bolnišnico (ali dom starejših občanov) kot tudi redno v procesu obravnave. Z uporabo »checkliste« kot jo za bolnike predlagajo strokovnjaki konsenzus konference za bolnike, bi potrebovali znanja osnovne paliativne oskrbe (6) (Tabela 3). Hitri opomnik lahko pomaga pri orientacijski identifikaciji potreb bolnikov že ob sprejemu in nadalje v procesu obravnave. V takšno presojanje bolnikov so lahko vključeni akutni oddelki, intenzivni oddelki in tudi domovi starejših občanov. Ob tem naj bolnišnice (in domovi strejših občanov) omogočajo dosegljivost specialističnih timov paliativne oskrbe za težko obvladljive simptome in težave, komunikacijsko težavne izzive, ter etične dileme.

Tabela 3

Osnovna ocena potreb bolnikov in njihovih bližnjih v celostnem vidiku paliativne oskrbe (6)

---

Ocena bolečine/drugih simptomov

- *Ali ima bolnik moteče simptome?*

Ocena psihosocialnih in duhovnih problemov

- *Ima bolnik psihosocialne in/ali duhovne probleme, ki vplivajo na vsakodnevno življenje?*

Razumevanje bolezn/verjetne prognoze in možnosti zdravljenja

- *Ali bolnik/bližnji razume stanje bolezni, pričakovani potek in možnosti zdravljenja?*

Identifikacija ciljev obravnave, ki so vodeni po bolnikovih potrebah in vrednotah ž

- *Kakšni so cilji obravnave, kot jih potrebuje in vrednoti bolnik/njegov bližnji?*
- *So možnosti zdravljenja v skladu z bolnikovimi cilji?*
- *Je bolnik sodeloval v načrtovanju nadaljnje obravnave?*

- *Je bolnik izrazil vnaprejšnjo voljo? Je dokumentirana?*

Prehod oskrbe po odpustu iz bolnišnice – koordiniran odpust

- *Katere so ključne šibkosti/premisleki za varno in strokovno podprto premeščanje iz bolnišnice v domačo oskrbo ali v domsko oskrbo?*
- 

## **Razprava in zaključek**

Izboljšanje paliativne oskrbe v bolnišničnem okolju temelji na organizaciji več ravni izobraženih zdravstvenih delavcev, ki zagotavljajo osnovno, napredno (z dodatnimi znanji) in specialistično paliativno oskrbo. V pomoč so skupni kriteriji za identifikacijo bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, algoritem poti do strokovnjakov za reševanje bolj kompleksnih problemov v paliativni obravnavi, tako imenovane »check liste« za pregledovanje potreb bolnikov ob sprejemu in naprej v bolnišnični obravnavi ter klinične poti. Pri tem ne izboljšujejo le bolnišnične paliativne oskrbe za bolnike in njihove bližnje, temveč tudi ob koordiniranem odpustu naprej v domači oskrbi. Razvita paliativna oskrba v bolnišnici lahko vpliva na razvijanje paliativne oskrbe na domu bolniki v regiji in širše. Za paliativno oskrbo ni značilno le potrebno znanje, veščine in stališča, temveč tudi organizacijski pristopi za sistematično in standardizirano obravnavo na vsej poti bolnika, tudi v oskrbi po odpustu iz bolnišnice. Organizacijski pristopi k temu cilju so lahko različni, zdi se, da je strokovno upravičen in racionalen predvsem model konzultacijskega tima in ambulantnega vodenja bolnikov. Paliativne posteljne enote v bolnišnicah so potrebne za izobraževanja in raziskovanja na področju paliativne oskrbe.

Visoko verjetnost za neprepoznane potrebe imajo tako pogosto bolniki v tistih bolnišničnih okoljih, kjer ne razvijajo sistematičnega razvoja paliativne oskrbe od osnove do specialistične ravni strokovnosti in sistematičnih pristopov organiziranosti.

Z integracijo paliativne oskrbe zgodaj ob napredovali bolezni (leto pred bolnikovo smrtjo), na primer v onkologiji, je danes predvsem za nedrobnocelični pljučni rak z metastazami že dokazana ne le izboljšana kakovost življenja temveč tudi daljše preživetje z manj invazivnimi terapijami v zadnjem obdobju življenja. V prihodnosti lahko zato pričakujemo pravi preobrat v dojemanju umestitve paliativne oskrbe (7).

## **LITERATURA:**

1. Higginson IJ, Evans JE. What is the Evidence That Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients and their Families? *Cancer J* 2010; 16: 423-35.
2. Connor SR, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. Comparing Hospice and Nonhospice Patient Survival Among Patients Who Die Within a Three-Year Window. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 238-246.
3. Temel JS, Greer JA, Muzikansky JA, Gallagher ER, Admane S, Jacskon VA, et tal. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-42.
4. <http://www.eapcnet.eu/education> (dosegljivo januar 2011)
5. Weissman ED, Meier DE. Identifying Patients in Need of Palliative Care Assessment in the Hospital Setting. A Consensus Report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med* 2011; 14: 17-23.
6. Weissman ED. Consultation in Palliative Medicine. *Archives in Internal Medicine* 1997; 157:733-737.
7. Kelley AS, Meier DE. Palliative Care – A Shifting Paradigm. *N Engl J Med* 2010; 363:8: 781-2.

# VODENJE BOLNIKOV V PALIATIVNI MEDICINSKI OBRAVNAVI NA DOMU

**Tonka Poplas Susič, dr. med.**

Zdravstveni dom Ljubljana Šentvid in Katedra za družinsko medicino MF Ljubljana

E-pošta: [tonka.poplas-susic@mf.uni-lj.si](mailto:tonka.poplas-susic@mf.uni-lj.si)

## Uvod

Paliativna oskrba je sestavni del zdravstvene obravnave bolnikov ob napredovali neozdravljivi bolezni v delu zdravnika družinske medicine in nudi najboljšo kakovost življenja bolnikom in njihovim bližnjim, ki se soočajo z neozdravljivo boleznijo, upoštevajoč tudi psihosocialne in duhovne potrebe. Za dobro paliativno oskrbo ni dovolj le primerno obvladovanje telesnih simptomov in drugih težav pri posameznem bolniku in njegovi družini, temveč je potrebno razviti celostni pristop povezanega delovanja med službami primarne ravni in bolnišnicami.

Okoli bolnika se trudi cela delovna skupina/tim ljudi, ki izvaja oskrbo. Oskrba ni le medikamentozno-negovalno ukrepanje, pač pa bolnik potrebuje, poleg znanega okolja, še občutek sprejetosti, topline in razumevanja. K temu pripomorejo vsi izvajalci, ki se srečujejo z bolnikom: zdravnik, patronažna medicinska sestra, prostovoljni pomočniki, predstavniki verskih ali laičnih organizacij, socialna služba, najeti pomočniki itd.. Oskrba na domu se za vsakega bolnika pripravlja in načrtuje individualno ter se sproti prilagaja potrebam bolnika.

## Model paliativne oskrbe

Angleški primer dobre paliativne obravnave z dolgo tradicijo vključuje nekatere uspešne organizacijske rešitve, ki bi bile dobrodošle tudi v Sloveniji. V veliko podporo učinkovitim procesom vodenja paliativnega bolnika na primarni ravni je »Gold Standards Framework« (GSF), kot sistem z nizom procesov za omogočanje čim boljše in neprekinjene paliativne oskrbe na domu. Gre za program, ki je začel kot pilotni projekt pri dvanajstih družinskih zdravnikih, danes pa je implementiran v preko 3000 zdravniških praks, ki pokrivajo četrtno angleške populacije. Sistem izpostavlja dve bistveni vsebini: kot pri vsaki kronični bolezni je ključen *register* paliativnih bolnikov in drugič potrebna je redna *kommunikacija* med člani tima paliativne oskrbe zaradi omogočanja multidisciplinarnega pristopa pri planiranju oskrbe. Zajema sedem ključnih aspektov oskrbe za paliativne bolnike (sedem C-jev):

- C1, Communication: redno srečevanje tima paliativne oskrbe in pogovor o bolnikih, ki so v registru ter planiranje njihove obravnave
- C2, Coordination: koordinator oskrbe nadzira delo tima in je hkrati kontaktna oseba za oskrbovalce (izvajalec oskrbe); prav tako evidentira zahtevano ali želeno mesto, kjer bi bolnik rad umrl
- C3, Control of symptoms: holistična obravnava vseh vidikov paliativne oskrbe: fizičnih, psihičnih in psihosocialnih težav ter duhovne oskrbe.
- C4, Continuity: za vsakega bolnika je določena ključna oseba, ki zagotavlja prenos informacij, z npr. drugimi oskrbovalci, ki skrbijo za bolnika izven rednega delovnega časa paliativnega tima
- C5, Continued learning: izobraževanje, učenje na podlagi praktičnih primerov
- C6, Carer support: identificirati potrebe in se sestati z neformalnimi oskrbovalci, pred in po bolnikovi smrti

- C7, Care of the dying: prepoznati terminalno fazo bolezni, jo pravilno voditi, oceniti potrebe po nadaljnji medikaciji in informirati družino o tej zadnji fazi bolezni

Učinkovitost in kakovost take celovite paliativne obravnave bolnikov v Angliji je postala prepoznavna, zato so zdravniki, ki jo izvajajo, od leta 2006 tudi ustrezno finančno stimulirani: pogoj za plačilo je, da imajo register paliativnih bolnikov in redne sestanke timov za paliativno oskrbo.

### Ocenjevanje bolnika na domu

Izvajanje paliativne oskrbe bolnikov v Sloveniji temelji večinoma na zdravniku, patronažni sestri, prostovoljnih oskrbovalcih (nega, pomoč, družabna podpora, izvajanje zdravljenja na domu), socialni službi, podpornih osebah (npr. duhovnik, bolnik z izkušnjo maligne bolezni) in svojcih. Posvet z bolnikom in pregled na domu nudi pomembno prednost: bolnik je namreč v svojem naravnem okolju, kjer ga srečamo v njegovi socialni sredini, med čistočo in nesnago, obiljem in revščino, v njegovem bivalnem okolju, ki odkriva njegov miselni svet in toplino doma. Srečamo ga v družini, s katero je bolnik čustveno povezan, ki mu daje oporo ali pa ga prepušča samemu sebi. Pri ocenjevanju bolnika na domu se lahko poslužimo modela Inhomesss:

**I: Immobility** - pokretnost: zdravnik oceni bolnikovo pokretnost in zmožnost opravljanja dnevnih aktivnosti (oblačenje, obuvanje, osebna nega, hranjenje, kontinenca) in opravil (uporaba telefona, jemanje zdravil, plačevanje računov, nakupovanje hrane...).

**N: Nutrition** - prehrana: oceniti je potrebno stanje prehranjenosti bolnika, njegove prehranske navade in živila, ki jih uporablja.

**H: Home environment** - domače okolje: kakšna je možnost za varnost, zasebnost in udobje bivanja doma.

**O: Other people** - oskrbovalci: Ali ima bolnik v domačih podporo in ali ima doma glavnega oskrbovalca in pomočnike.

**M: Medication** - zdravila: oceniti je potrebno bolnikovo sodelovanje za jemanje zdravil in preveriti, katera dodatna zdravila, ki se jih dobi brez recepta, bolnik še jemlje.

**E: examination** - pregled: zdravnik bolnika klinično pregleda in oceni pravilno uporabo pripomočkov (sonde, črpalke,...)

**S: Safety-varnost** - ali biva bolnik v udobnem in varnem domu (stopnice, ki ga ovirajo, spolzka tla, tepihi...).

**S: Spiritual health** - duševna hrana: oceniti vpliv verskega prepričanja bolnika na zdravljenje.

**S: Services** - servisne dejavnosti: ugotoviti je potrebno, katere službe so lahko v pomoč bolniku in vzpostaviti stik z njimi. Sodelovanje tima s servisi lahko dvigne kakovost oskrbe na domu.

### Medsebojna komunikacija

Paliativna oskrba kot celostna oskrba lajša trpljenje, zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot normalen proces, zato niti ne pospešuje niti ne zavlačuje smrti. Vsak posameznik se trudi in nudi obolelemu najboljšo možno pomoč, boljša je, v kolikor zdravnik, patronažna sestra in drugi oskrbovalci komunicirajo med seboj, se pogovarjajo o bolniku in se zdravnik pogovarja tudi s specialisti na sekundarni/terciarni ravni. Dobro sporazumevanje med vsemi, ki nudimo zdravstveno oskrbo bolnikom, vodi k bolj kakovostni oskrbi. Izboljševanje kakovosti sporazumevanja med kolegi na različnih nivojih zdravstvenega varstva in med posameznimi poklicnimi skupinami je v zadnjem desetletju postalo pomembna prednostna naloga tako v evropskih zdravstvenih sistemih kot tudi pri nas.

Značilnost slovenskega zdravstvenega sistema je krajšanje kontaktnega časa, ki ga posvečamo bolniku, na račun storilnostno naravnane sistema ob obilnem pomanjkanju zdravnikov in denarja v zdravstvu, zato je kakršnakoli komunikacija med kolegi velik izziv in zdravniku predstavlja dodatno možno izgubo časa. Ko se pogovarjamo s kolegi, moramo ne samo izmenjevati sporočilo, ki ga želimo posredovati, temveč hkrati imeti v mislih razmere, okoliščine, zmožnosti in še marsikaj drugega o prejemniku sporočila in tudi o bolniku, na katerega se to sporočilo nanaša. Pogovarjanje je znanje, ki se ga moramo vsi učiti. Razvijamo ga lahko, v kolikor bomo spremenili svoje stališče o našem medsebojnem komuniciranju in razumeli, da je to najbolj sestavni del našega dela.

### **Zaključek**

V skrbi za obnemogle in še posebej v skrbi za paliativne bolnike na domu se izraža globoka človečnost-pomagati človeku v tistem zadnjem obdobju življenja oz. tedaj, ko je jasno, da ne bo mogel pomoči nikoli vrniti, niti ne bo na drug način koristiti. Kakovost in organizacija celostne oskrbe bolnika z rakavo boleznijo na domu pa je odraz ne samo zdravstvenega sistema, pač pa tudi kulture naroda.

### **LITERATURA:**

1. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Paliative care: The World Health organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-6.
2. Munday D, Mahmood K, Dale J, King N. Facilitating good process in primary care: does the Gold Standards Framework enable quality performans? *Fam Pract* 2007; 24: 486-94.
3. Thomas K. *Caring for the dying at home: companions on the journey*. Oxford: Radcliffe Medical, 2003.
4. Thomas K, Noble B. Improving the delivery of palliative care in general practice: an evaluation of the first phase of the Gold Standards Framework. *Palliat Med* 2007; 21: 49-53.
5. Munday D, Dale J. Palliative care in the community. *BMJ* 2007; 334: 809-810.
6. Murray S, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson I. Developing primary palliative care. *Br Med J* 2004; 329: 1056–1057.
7. Mant J, MacManus R, Hare R, Mayer P. Identification of stroke in the community: a comparison of three methods. *Br J Gen Pract* 2003; 53: 520–524.
8. Moher M, Yudkin P, Turner R, Schofield T, Mant D. An assessment of morbidity registers for coronary heart disease in primary care. ASSIST (ASSESSment of Implementation STRategy) trial collaborative group. *Br J Gen Pract* 2000; 50: 706–709.
9. Murray S, Sheikh A, Thomas K. Advance care planning in primary care. *BMJ* 2006; 333: 868–869.
10. BMA. Focus on the Quality and Outcomes Framework [Web Page] 2006. <http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content/focusqoffeb06>.
11. Tušek BK, Kersnik J. Oskrba bolnika z rakom na domu. In: *Obravnava bolnika z rakom v osnovnem zdravstvenem varstvu*. Zavod za razvoj družinske medicine. Ljubljana 2009: 53-63.
12. Unwian BK, Jerant AF. The home visit. *AM Fam Physician* 1999; 60: 1481-8.
13. Hampson JP, Roberts RI, Morgan DA. Shared care: a review of the literature. *Fam Pract* 1996; 13(3): 264-79.
14. Grol R, Rooijackers-Lemmers N, van Kaathoven L, Wollersheim H, Mookink H. Communication at the interface: do better referral letters produce better consultant replies? *Br J Gen Pract* 2003;53:217-9.

15. Markovič S. Sodelovanje med zdravniki na različnih ravneh. *Zdrav Vestn* 2003; 72(11): 613-5.
16. Kvamme O, Olesen F, Samuelson M. Improving the interface between primary and secondary care: a statement from the European Working party on Quality in Family Practice (EQUIP). *Qual Health Care* 2001; 10: 33-9.
17. Stille SJ, McLaughlin JT, Primack AW, Mazor MK, Wasserman CR. Determinants and Impact of Generalist–Specialist Communication About Pediatric Outpatient Referrals . *Pediatrics* 2006;118:1341-1349. <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/118/4/1341-> 26.2.2010
18. Stepanović A. Sočasne bolezni in stanja pri umirajočem. V Kersnik J, Iljaž R. Sočasne bolezni in stanja. Ljubljana. 2005:137-42.

# Vloga patronažne medicinske sestre v paliativni obravnavi na domu

Barbara Metlikovič, v.m.s, Patronažno varstvo Barbara Metlikovič

Bleiweisova 6, 4000 Kranj

[barbara.metlikovic@gmail.com](mailto:barbara.metlikovic@gmail.com)

*Članek prinaša vsebine, ki jih je avtorica predstavila na seminarju »Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice« dne 3. februarja 2011 v hotelu Mons v Ljubljani. V predavanju sta bila predstavljena dva primera paliativne oskrbe na domu. Prvi je bil primer dobre prakse, drugi pa travmatičen za bolnika, svojce in izvajalce. Ob tem je bil poudarjen pomen kontinuirane oskrbe v paliativni obravnavi.*

Izkušnje potrjujejo, da večina paliativnih bolnikov želi preostanek življenja preživeti doma (Huntley, Rice 1996). Paliativna oskrba na domu, kot področje celostne oskrbe neozdravljivo bolnih in umirajočih, si v slovenskem prostoru počasi utira pot. Razlog je predvsem v tem, ker zdravstveni delavci še nismo dovolj opremljeni z znanji iz paliative in z veščinami komunikacije v težkih situacijah.

Izvajanje paliativne obravnave na domu je kompleksno, vključuje sodelovanje bolnika in njegove družine, družinskega zdravnika, patronažne medicinske sestre, negovalnega osebja, po možnosti prostovoljcev Hospica in na željo bolnika tudi duhovnega oskrbovalca. Fizioterapija na domu je v Sloveniji zaenkrat še samoplačniška. Dietetikov, delovnih terapevtov in psihologov na domu še nimamo.

Pilotni projekt paliativne oskrbe, ki se je zaključil jeseni 2010, je veliko pripomogel k razpoznavnosti paliativne obravnave v Sloveniji in dosegel tudi precejšnjo medijsko odmevnost.

Patronažne medicinske sestre, ki sodelujemo v paliativni oskrbi na primarnem nivoju, imamo danes vse več možnosti za pridobivanje znanja s področja paliative, kar nam pomaga, da lahko delamo bolje, lažje in mirneje. Ko vstopamo v dom, v katerem je družina v hudi stiski, lahko prepoznamo potrebe bolnika in družine le, če smo sami umirjeni. V nasprotnem primeru rešujemo samo svojo stisko, tako da zelo veliko govorimo, da vsiljujemo svoje rešitve, ali pa na hitro opravimo obisk in se raje umaknemo iz stresne situacije.

## ODPUST BOLNIKA IN POMEN KONTINUIRANE PALIATIVNE OSKRBE

Za **kontinuirano** paliativno oskrbo in prevzem bolnika domov je pomembno **pravočasno obveščanje o odpustu** iz bolnišnic in čimprejšen **načrt paliativne oskrbe na primarnem nivoju** v soglasju z bolnikom in njegovo družino in timom na primarnem nivoju.

V pilotnem projektu paliativne oskrbe v Sloveniji je bila pripravljena **enotna dokumentacija »Klinična pot paliativne oskrbe«** prirejena po Edmontonu. Dokumentacija vsebuje klinično pot paliativne oskrbe v bolnišnici z oceno stanja, obravnavo bolnika, dodatna opažanja, list terapije ob posameznih simptomih, pisno soglasje bolnika za izvajanje paliativne oskrbe in klinično pot paliativne oskrbe na domu ali v institucionalnem varstvu. Enotna dokumentacija je namenjena temu, da spremlja bolnika ves čas paliativne obravnave, tako v bolnišnici kot doma, torej potuje z bolnikom. Morda se še ne zavedamo, kako je to

pomembno za kontinuirano paliativno oskrbo (obiski na domu v času dežurstev, ponovni sprejem v bolnišnico). Ko bo enotna dokumentacija zaživela, se bomo zagotovo izognili mnogim hospitalizacijam v zadnjih dneh življenja, izognili se bomo marsikateremu nepotrebemu in agresivnemu posegu na paliativnih bolnikih.

Poleg onkoloških bolnikov z napredujajočo boleznijo predstavljajo še večjo skupino paliativnih bolnikov težko pokretni in nepokretni bolniki z napredujajočo kronično boleznijo (npr. z demenco, Parkinsonovo boleznijo, KOPB, srčno odpovedjo itd...). To so bolniki, ki so povsem odvisni od tuje pomoči in za katere patronažne medicinske sestre večkrat ne vemo. Zato je potrebno izboljšati obveščanje tudi znotraj primarne ravni zdravstva.

## **NAČRTOVANJE PALIATIVNE ZDRAVSTVENE NEGE NA DOMU**

Patronažna medicinska sestra je tista, ki po odpustu bolnika iz bolnišnice običajno pride prva v družino, oceni potrebe bolnika in svojcev, se takoj poveže z družinskim zdravnikom in pripravi načrt paliativne zdravstvene nege. V družini je prisotna več ur tedensko, zato je povezovalni člen med družino, zdravnikom in ostalimi člani tima. Zaenkrat poteka komunikacija z družinskim zdravnikom predvsem po telefonu. V Kranju smo se na zadnjem sestanku zdravnikov in patronažnih medicinskih sester dogovorili, da bomo začeli izvajati čimprejšnji **skupni obisk zdravnika in patronažne medicinske sestre** v družini s paliativnim bolnikom in skupaj pripravili načrt paliativne oskrbe na domu. Če imamo načrt paliativne obravnave, lahko predvidevamo neugodne simptome, jih hitreje zaznamo in pravočasno ukrepamo. Tako lahko odpadejo popoldanske in nočne intervencije urgentne službe, ki se žal prepogosto zaključijo s prevozom v bolnišnico. Predvsem pa preprečimo stiske bolnika in svojcev.

Pri načrtovanju paliativne zdravstvene nege je zelo pomemben podatek, ali je bolnik seznanjen z napredujajočo boleznijo. Težko je delati v družini, kjer se o bolezni ne sme govoriti. Še težje je živeti v družini, kjer drug pred drugim skrivajo svoje občutke. Patronažne medicinske sestre družino podpiramo in spodbujamo k odkritemu pogovoru.

Včasih se zgodi, da bi svojci, ki so v stiski, skrb za bolnika preložili kar na nas. Če so bili odnosi v družini že prej načeti, potem se v preizkušnjah težko izboljšajo. Ne smemo pasti v skušnjava, da mi rešujemo odnos v družini. Prav je, da se ves čas zavedamo, do kje gre naša odgovornost in da jasno postavimo razmejitve. Za vse je bolje tako.

## **IZVAJANJE PALIATIVNE ZDRAVSTVENE NEGE NA DOMU**

Izvajanje paliativne zdravstvene nege zahteva sprotno ocenjevanje potreb bolnika in družine. Spremljamo potek paliativne oskrbe in načrt prilagajamo spremenjenim potrebam bolnika in družine. Pri bolniku ocenjujemo naslednje simptome : bolečina, dihanje, kašelj, slabost, bruhanje, nemir, anksioznost, nespečnost. Simptome ocenjujemo po vizualno analogni skali od 0 do 10. Spremljamo in beležimo tudi vnos hrane in tekočin, odvajanje blata in urina. Naša opažanja sporočamo zdravniku.



Dokler je možno, bolnik dobiva terapijo per os, ob težjem požiranju sledi prehod na kapljice (npr. Reglan sol, Tramal gtts, Morfinske kapljice, Haldol kapljice,..). Ko je požiranje že resno ogroženo, preidemo po zdravnikovem navodilu na subkutano aplikacijo terapije, obliže, sublingvalno aplikacijo ali pa bukalno. Najboljša rešitev za potrebe na domu je protibolečinska elastomerna črpalka. Vse večje lekarne že pripravljajo infuzijsko mešanico, zdravnik lahko napiše naročilnico za 4 elastomerne črpalke na mesec, recepte za mešanico zdravil mora pisati sproti. Patronažna medicinska sestra zamenja črpalko, nadzoruje vbodno mesto, pretočnost črpalke, ob pojavu infiltrata ali vnetja zamenja vbodno mesto. Svojce poučuje, na kaj morajo biti oni pozorni.

Veliko skrb posvečamo preprečevanju zaprtja. Bolniki na opioidih za odvajanje najpogosteje potrebujejo stimulanse, preparate sene (čaj, Becunis tbl.) ali Dulcolax supp. Če bolnik več dni ne odvaja, je potrebna klizma. Zaprtje namreč slabša apetit, povzroča napenjanje, slabost, poveča bolečine, v skrajnem primeru je tudi vir nemira, ki se lahko stopnjuje v delirij. Zelo so v pomoč vnaprej predpisana zdravila za najpogostejše simptome ob koncu napredovale kronične bolezni: za bolečino, dispnejo, slabost, nemiri ali hropenje.

Ko bolnik obleži in postane nepokreten, je poudarek na skrbi za nego kože, na preprečevanju preležanin, obračanju, dobri hidraciji, preprečevanju zaprtja. Zelo pomembna je ustna nega. Ob tem je veliko zdravstveno vzgojnega dela z družino, svojci se vključujejo v nego bolnika.

Ko bolezen napreduje, nas bolnik lahko vpraša, koliko časa bo še živel. Seveda smo v zadregi. Najbolje je, da odgovorimo kar z vprašanjem, »Kaj pa vi mislite, kako daleč je bolezen?«. Morda želi bolnik samo izraziti svoj strah. Ve, da je hudo bolan in da nimamo odgovora. Morda si želi le, da v stiski zdržimo z njim. Biti tiho in zdržati v tišini je težko, vendar je prav, da se tega učimo. Če nam bolnik nakaže, da se želi pogovarjati o svojem strahu, ga vprašamo, kaj ga najbolj skrbi in mu damo čas za odgovor. Če je jezen ali razočaran, mu bo pomagalo, če lahko govori o svojih čustvih.

Dogaja se, da bolnik izraža hud strah, da se bo ob koncu življenja dušil, da bo imel neznosne bolečine, da bo izkrvavel,... Strah lahko zelo hromi bolnika. O tem obvestimo zdravnika, ki bo verjetno predpisal zdravila lajšanja teh težav, če je bolnikova skrb osnovana. Morda bo v primernem trenutku zdravnik povedal bolniku o možnosti paliativne sedacije, če bi nastopili neobvladljivi simptomi. Paliativna sedacija ni evtanazija, pač pa le blažilen in reverzibilen spanec, ki bolnika rešuje pred neobvladljivimi simptomi ob koncu življenja. Pomembno je, da imamo občutek, kdaj je prišel čas za katero temo in tudi, ali bolnik želi govoriti o tem. Prehitevanje lahko naredi več škode kot koristi.

Svojce nevsiljivo spodbujamo, da izrazijo svoja čustva, da se pogovorijo z bolnikom o stvareh, ki so ostale nerazrešene in morda boleče v njihovih odnosih. Tako se včasih zgodi, da huda bolezen družino spet bolj poveže.

## **SPREMLJANJE V PROCESU UMIRANJA**

V terminalni fazi bolezni so naši obiski v družini pogostejši. Bolnika in svojce podpiramo v času poslavljanja in ob slovesu. Veliko časa namenimo pogovorom s svojci, ki vsak po svoje doživljajo proces poslavljanja.

Lahko je eden od svojcev še v fazi zanikanja, drugi v obupu. Družino z občutljivostjo pripravljamo na pogoste **pričakovane simptome**, ko bolezen nezadržno napreduje. Bolnik je zelo utrujen, ne vstaja več, počasi začne odklanjati hrano, težje požira, začne odklanjati pijačo, lahko se pojavlja zmedenost, delirij. Vse to pripravljanje na pričakovane simptome je proces in zahteva veliko časa, naših besed ne moremo izreči mimogrede ali kadar se nam mudi k naslednjemu bolniku.

Svojci včasih od nas pričakujejo, da odločimo, ali je treba bolnika poslati v bolnišnico. Bolezen nezadržno napreduje, bolnik bi rad umrl doma, svojci se tega ustrašijo, Morda že pregorevajo od preobremenjenosti, so neprespani. Strahovi svojcev so resnične stiske, ki jih moramo razumeti. Morda se še nikoli niso srečali s smrtjo ali pa imajo zelo travmatične izkušnje. Nimamo enostavnega odgovora. Če smo družino spremljali dlje časa, jo spoznali in se s svojci že prej pogovarjali o procesu umiranja in jih pripravljali na pričakovane simptome, presodimo, ali bi družina zmogla in jih podpremo. Seveda se bodo domači lažje pomirili in odločili, če bo paliativna oskrba dobro vodena in simptomi obvladljivi. V teh pogovorih nam pride prav osebna izkušnja, če smo sami imeli doma umirajočega bolnika.

Večkrat nas svojci sprašujejo, kdaj bodo vedeli, da se življenje bolnika zaključuje. Nikoli ne moremo napovedovati, kdaj bo bolnik umrl, to tudi ni v naši pristojnosti. Če je bolnik že nepokreten in ne uživa več hrane, pije samo po požirkih, lahko že odklanja pijačo, postaja odmaknjen, ves čas spi, je zmeden, ima morda halucinacije, je prav, da se družina počasi pripravi na bolnikov odhod. Takrat je pomembno, da se s svojci pogovorimo o tem, da bolniki v terminalni fazi ne trpijo žeje, tudi če ne pijejo. Podučimo jih, da bomo skrbeli za higieno bolnikovih ust in vlaženje ustne sluznice. Infuzija bi v tej fazi boleznin samo otežila umiranje, ker bi povečala otekanje tkiv, povečala ascites, okrepila bolečine in otežila dihanje. Če je pri svojcih prisotna prehuda stiska, dvom in občutki krivde (hrana in pijača, kot simbol življenja), se posvetujemo z zdravnikom, ki bo morda predpisal minimalno podkožno hidracijo. Kadar je pri umirajočem prisotna dispnoa, dvignemo vzglavje, izboljšamo zračenje, odpremo okno ali vklopimo ventilator, izvajamo dobro ustno nego, zdravnik ponavadi predpiše subkutano aplikacijo morfina.

Veliko stisko pri svojcih povzroča bolnikovo predsmrtno hropenje. Svojci ga zamenjujejo z dušenjem. Zato jih moramo tudi o tem predhodno seznaniti in jim razložiti, zakaj se hropenje pojavlja. Bolniku spremenimo lego, aspiracije običajno ne pomagajo, zdravnik bo verjetno predpisal subkutano aplikacijo Buscopana.

Prav je, da se s svojci pogovorimo tudi o tem, kaj storiti, ko bolnik umre. Povemo jim, da se nič ne mudi s klicanjem pogrebnega zavoda. Ko zdravnik potrdi smrt, lahko svojci obdržijo umrlega čez noč doma. Lahko si vzamejo čas, da se poslovijo od njega. Prav je, da vedo za to možnost.

Po bolnikovi smrti obiščemo družino. Izkušnje kažejo, da svojcem največ pomeni, da v težkem času niso bili sami in da so zmogli upoštevati bolnikovo željo, da je lahko umrl doma v krogu svoje družine. Če prepoznamo motnje v procesu žalovanja, kot je nespečnost, zapiranje vase, depresivnost, hudi občutki krivde, svojca napotimo k izbranemu zdravniku. Vsako spremljanje hudo bolnega in njegove družine je tudi za zdravstvene delavce zelo stresno, velikokrat smo nemočni. Na področju psihoterapije in sociale se je že pred časom izkazala potreba po superviziji. Z uvajanjem paliativne oskrbe bo verjetno dozorela ta potreba tudi v zdravstvu.

## **Literatura**

Benedik J. at. al., eds. Pogosta vprašanja v paliativni oskrbi. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana; 2008.

Charlette R. Gallagher-Allred. Nutrition and Dehydration in Hospice Care, needs, strategies, ethics. New York: The Haworth Press Inc.; 1994

Huntley D. in Rice R. The Hospice Patient. In: Rice R, edt. Home health nursing practice. St. Louis: Mosby: 1996: 435-449.

Nacionalni program paliativne oskrbe, stran 15. Ministrstvo za zdravje republike Slovenije; verzija 2008.

Waterson S.M at all. Oxford Handbook of Paliative Care. Oxford University Press, Oxford OX2 6DP 2005

# PALIATIVNA OBRAVNAVA V DOMU STAREJŠIH OBČANOV

Diana Gaber, viš.m.s.

Dom upokojencev Kranj

[dianagaber@gmail.com](mailto:dianagaber@gmail.com)

*».....Opazil sem, da se moji mami zdravstveno stanje » rapidno« slabša. Za njo bi predlagani poseg (vstavitev PEG-a; op. p.) verjetno pomenil zgolj dodatno težavo in obremenitev, bistvenega izboljšanja pa ji to ne more prinesiti z ozirom na njeno psihofizično stanje. Ko sem ji predlagal ta poseg, da bi bila bolj pri močeh, me je prosila, naj je ne mučimo še s tem. Zato vas vljudno naprošam, da tako plemenito in prijazno skrbite zanjo še naprej, kot ste do sedaj. Vaš trud zelo cenim in razumem tudi vašo željo, da bi ji radi pomagali na ta način. Vendar pa pri njeni visoki starosti, veste, da je že v 88-letu, njej to ne more bistveno povečati kvalitete njenega življenja, ki se ji bo, kot je očitno, žal izteklo – saj se zavedamo, da kljub našim najboljšim željam in naporom, vsi enkrat dospemo do trenutka, ko prenehamo obstajati.«*

(Odlomek iz pisma sina, ki mu je mati umirala v našem domu)

- Kolikokrat ste se že vprašali, ali je prav, da bolniku, pri katerem ni več upanja na ozdravitev ali izboljšanje zdravstvenega stanja, še naprej odrejamo preiskave in terapijo, ki so zanj stresne in njemu in družini s tem povzročamo stiske in trpljenje brez izboljšanja zdravstvenega stanja?
- Ali zdravstveni delavci v želji, da bi bolniku čim dlje podaljšali življenje, znamo prisluhniti bolnikovim potrebam in željam ter jih spoštovati?

Paliativna obravnava bolnika je za zdravstvene delavce, zaposlene v domovih, zelo pomembna. Vsi naši stanovalci so pri nas do smrti in domska soba jim pomeni drugi dom. Skoraj pri vseh stanovalcih smo ali pa nekoč bomo prisotni ob zadnjih urah življenja. In če hočemo stanovalcu-bolniku v tem težkem obdobju stati ob strani, potrebujemo veliko strokovnega znanja, veliko bolj pa smo učinkoviti, če lahko hkrati pomagamo tudi svojcem v njihovi čustveni stiski.

## SPREJEM V DOM

- Do sedaj smo imeli le nekaj primerov sprejema bolnika, ki je že bil uvrščen v PO. Preko koordinatorskega oddelka smo bili iz bolnišnice obveščeni o stanju bolnika, ravno tako je bolnika spremljala dokumentacija (načrt obravnave). Po namestitvi v dom smo sledili že določenemu načrtu.
- Pri ostalih neopredeljenih bolnikih, pa je pot obravnave mnogo težja. Ob sprejemu se nadzorna medicinska sestra in socialni delavec dogovorimo z bolnikom in sorodniki in določimo načrt zdravstvene nege, ki si ga kasneje ogleda zdravnik. Ena težjih nalog je sigurno spoznanje, kdaj bolnika uvrstiti v PO. Principi uvrstitve so znani in bi morali biti sestavni del zdravstvene oskrbe, vendar ni vedno tako. Odločitev je odvisna od zdravnika. Ne glede na to, se medicinske sestre trudimo in kolikor lahko, pomagamo bolniku.
- V primeru nejasnosti se lahko kadarkoli telefonsko posvetujemo s specialističnim paliativnim timom v bolnišnici.

## **DRUŽINSKI SESTANKI**

Ko se pri nekom odločimo za PO, povabimo svojce na razgovor. Ali je v pogovor vključen tudi bolnik, je odvisno od njegovega stanja. Na žalost je na teh sestankih zelo redko prisoten tudi zdravnik. Največkrat smo nadzorne medicinske sestre vez med bolnikom, zdravnikom in svojci. Socialni delavec do sedaj ni bil prisoten, se pa že dogovarjamo o njegovi prisotnosti. Svojce seznanimo o zdravstvenem stanju in pričakovanem poteku bolezni, dogovorimo načrt obravnave. Ob spremembah se ponovno sestanemo ali kontaktiramo preko telefona.

## **OCENA TERAPIJE**

Zdravnik pregleda terapijo, ki jo bolnik prejema. Če ni več potrebna, jo ukine. Natančno odredi potrebno terapijo za lajšanje bolnikovih simptomov. Glede na stanje bolnika skušamo prilagajati poti vnosa zdravil, ki so bolniku prijaznejše.

## **PREPOZNAVANJE SIMPTOMOV IN UKREPANJE**

V domu je zdravnik prisoten nekaj ur tedensko, zato se svojci največkrat s svojimi vprašanji obračajo na medicinske sestre, ki so ob bolniku 24 ur. Ko ni zdravnika, smo medicinske sestre prepuščene svojemu znanju in presoji. Prepoznavanje simptomov je ena med najpomembnejšimi nalogami, in posledično tudi poročanje zdravniku o bolnikovem zdravstvenem stanju. Zato je pomembno, da ima medicinska sestra dovolj znanja, da simptome pravilno oceni, evidentira in primerno ukrepa.

## **INTERVENCIJE, PREMESTITEV V BOLNIŠNICO**

Zdravnik na podlagi evidentiranja neugodnih simptomov določi potrebno terapijo, ki jo bolnik prejema redno ali po potrebi. Zabeležimo tudi ukrepe za simptome, ki jih glede na potek bolezni lahko predvidevamo, tudi če jih pri bolniku še ni, a smo na najpogostejše pripravljeni že vnaprej. Medicisnkim sestram so natančna navodila v veliko pomoč, tako se izognemo mnogim klicem v ambulanto nujne medicinske pomoči in v večini tudi bolnišnični oskrbi v zadnjih dneh življenja, ki je za bolnika lahko zelo stresna, mu povzroča dodatna trpljenja, ko izboljšanja ob koncu življenja ne more nuditi. Pravilno načrtovana obravnava vodenja paliativnega bolnika je tudi cenejša. Za zdravstveno blagajno predstavlja prihranek, saj vemo, da je bolnišnični dan mnogo dražji od domskega.

## **ŽALUJOČI PRIJATELJI**

Nekateri stanovalci živijo v domskem okolju več let in med njimi pogosto pride do sklepanj trdnih prijateljstev. Ko nekdo hudo zboli ali celo umre, so poleg svojcev nemalokrat prizadeti tudi sostanovalci. Zato jih vključimo v pogovor o stanju prijatelja, ter jim ob nastopu smrti omogočimo slovo v mrliški vežici.

## **MIRNO SLOVO**

V večini domov imajo negovalne oddelke, na katere se premešča bolnike - stanovalce, ko se jim zdravstveno stanje poslabša. Pri nas stanovalci do svoje smrti ostanejo v svojih sobah, ki so v večini enoposteljne. Tako njim in svojcem lahko do konca zagotovimo intimnost in mir, ki si ga v takem času tudi najbolj želijo. V dvoposteljnih sobah intimnost zagotovimo s panoramskimi stenami. Ko opazimo, da se življenje izteka, vedno o tem obvestimo svojce, na željo tudi ponoči. Bolnikovi bližnji lahko ostanejo ob postelji umirajočega do konca, podnevi ali ponoči. Če želijo, pokličemo duhovnika.

## **ZAKLJUČEK**

Za bolnika ne moremo nikoli reči, da zanj ne moremo nič več storiti. Ne moremo ga sicer ozdraviti, lahko pa storimo veliko, da bo njegovo življenje do zadnjega trenutka čim bolj kvalitetno (Klevišar, 2000). Vsi, ki si delimo prostor ob bolnikovi postelji se trudimo obogatiti sleherno njegovo minuto s plemenitimi dejanji, lepimi besedami, ali že preprosto s tem, da smo ob njem.

*Pa vendarle nekaj manjka.*

Če se danes ozrem nazaj, vidim, da smo v domovih (nekaterih manj, nekaterih več), naredili že veliko, čeprav še daleč ne toliko, kot bi si želeli. Menim, da je pri izvajanju kvalitetne PO ključnega pomena izobražen kader, naj si bo zdravstveni ali negovalni. Zavedati pa se moramo, da je glavni »akter« v paliativnem timu vendarle zdravnik, ki pa na žalost v večini primerov ne sodeluje oz. se zaradi pomanjkanja znanja iz tega področja ne more vključiti v paliativno obravnavo bolnika tako, kakor bi od njega pričakovali in želeli.

In naše delo je kljub vsem prizadevanjem, brez zdravnikovega sodelovanja vendarle *nepopolno*.....

## **LITERATURA**

Klevišar M.: Zdravnik in umirajoči bolnik, 2000

Slovensko društvo Hospic: Živeti do konca. Zbornik 1. simpozija o paliativni (blažilni) oskrbi. Ljubljana:

Slovensko društvo Hospic, 2000

Lunder U., Logar V.: Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost. Zdravstveni vestnik, 2003

## PROCES UMIRANJA

**Urška Lunder, dr.med.**

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

E-pošta: [urska.lunder@klinika-golnik.si](mailto:urska.lunder@klinika-golnik.si)

Način, kako skrbimo za umirajoče, do neke mere zrcali, kakšno družbo smo ustvarili. Pogosto nam je v pomoč orientacijski kriterij za nastop procesa umiranja, ki vključuje vsaj dva simptoma od štirih in je najbolj primeren pri bolnih, ki umirajo za napredovalim rakom:

1. bolna oseba ne more požirati hrane
2. pije le požirke tekočine
3. je nepomična
4. ima motnje zavesti

Pri tem upoštevamo klinično sliko napredovale neozdravljive bolezni in izključimo možnost reverzibilnih akutnih stanj (okužba, akutna ledvična odpoved, morfinska toksičnost, hiperkalcemija itd.)

Ko nastopi proces umiranja:

1. Sočutno o tem govorimo z bolnikom, če je pri zavesti
2. Ob natančni oceni lajšamo neugodne simptome (Tabela 1)
3. Obvestimo svojce ter jih povabimo k bolniku, če je bolnik v institucionalni obravnavi
4. Ocenimo potrebe dosedanjih terapevtskih intervencij. Ustavimo terapije, ki niso več potrebne (antibiotiki, antidepresivi, odvajala, antiaritmiki, antikoagulanti, vitamini.., ). Nadaljujemo le s tisto terapijo, ki bolni osebi olajša moteče simptome, kot so bolečina, dispneja, terminalni delirij, slabost in bruhanje, sekrecija dihal, krči (Tabela 1)
5. Ker bolna oseba pogosto ne more požirati tablet, spremenimo pot vnosa v podkožje, bukalno, pod jezik ali rektalno. Izogibamo se poti v vnosa v mišico, ki je za bolnika v tem času lahko zelo boleča. Mešanico zdravil lahko dovajamo kontinuirano preko podkožne balonske črpalke, ki je za bolno osebo najmanj moteča

Tabela 1. Simptomatsko zdravljenje najpogostejših neugodnih simptomov v procesu umiranja

Simptom	Ukrepanje
<b>TERMINALNI NEMIR / DELIRIJ</b>	midazolam 2.5-5 mg s.c. p.p. do 4 krat Če sta bila v 24 urah potrebna 2 ali več odmerkov, predpiši kontinuirano 24 urno dovajanje v podkožje. Nadaljuj tudi odmerke po potrebi.
<b>SLABOST IN / ALI BRUHANJE</b>	haloperidol 1 – 2 mg s.c. Če sta bila potrebna 2 ali več odmerkov v 24 urah,

	odredi s.c. črpalko.
<b>SEKRECIJA DIHALNIH POTI</b>	Butilscopolamin 20 mg bolus ali 60 mg s.c. v črpalki.
<b>BOLEČINA</b>	morfin sulfat 2,5 – 5 mg s. c. / 4 ure p. p. Če sta bila potrebna 2 ali več odmerkov v 24 urah p.p., predpiši s.c. črpalko / 24 h.

### Pogoste spremembe med procesom umiranja

Spremembe	Znaki
Mišični sistem	oslabelost, nepomičnost iz postelje
Hranjenje in pitje tekočin	zmanjšan vnos hrane, hujšanje zmanjšana sposobnost pitja tekočin, suha ustna sluznica in konjunktive lahko izguba sposobnosti zapiranja vek
Kardio-cirkulatorne disfunkcije	tahikardija ali bradikardija hipertenzija ali hipotenzija periferni edemi (hipoalbuminemija, drugi vzroki) periferno ohlajanje periferna cianoza marmorirana koža (livedo reticularis)
Ledvična disfunkcija	temen koncentriran urin oligurija, anurija
Nevrološke disfunkcije	zaspanost zmanjšano zavedanje glede okolice zmanjšana sposobnost komuniciranja obratno zaznavanje dneva in noči terminalni delirij: zmedenost, vznemirjenost, ponavljajoči nesmiselni gibi, halucinacije, stokanje neodzivnost
Dihalne disfunkcije	dispneja spremembe v frekvenci dihanja nenormalni vzorci dihanja: apneja, Cheyne-Stokesovo dihanje, agonija vdihov
Izguba sposobnosti požiranja	disfagija kašelj, dušenje ugasli refleksi kašlja stvarjanje sluzi v ustih in traheji



	grgranje, hrupno dihanje
Izguba funkcije sfinktrov, retenca urina	inkontinenca urina in blata maceracija kože perinealne infekcije
Druge spremembe	povišana telesna temperatura potenje krči izbruh energije tik pred smrtjo (kot »labodji spev«) aspiracija, asfiksija krvavitve, hemoptize

### Znaki smrti

- Zaustavitev srčne akcije
- Zaustavitev dihanja
- Zenici sta dilatirani, ne reagirata na svetlobo
- Koža postane bleda in voščenega videza, na spodnjih delih in nad sklepi marmorirana
- Znižana telesna temperatura
- Mišice in sfinktri se sprostijo (mišice otrdijo v 4-6 urah kot rigor mortis – najzanesljivejši znak smrti)
- Urin in blato sta lahko izločena
- Oči lahko ostanejo odprte
- Čeljust lahko pade, usta odprta

### Ukrepi, ko nastopi smrt

Spoštujemo osebne, kulturološke, duhovne in verske vrednote umrle osebe in svojcev. Nobene potrebe ni, da bi ob nastopu pričakovane smrti hiteli. V spoštovanju do umrlega občutljivo in spoštljivo preverimo znake smrti, izrečemo svoje sočutje in namenimo podporo svojcem, če so prisotni. Spodbudimo jih, da preživijo čas ob umrli osebi, kot je njim potreben, da se poslovijo.

### LITERATURA

1. Ellershaw J, Wilkinson S. Care of the Dying. Oxford University Press, Oxford 2003.
2. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. Oxford Textbook of Palliative Medicine, Third Edition. Oxford, New York:Oxford University Press; 2005.
3. Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C. Textbook of Palliative Medicine. London: Hodder Arnold; 2006.

# **PREDPISOVANJE ZDRAVIL V NEPREKINJENIH PODKOŽNIH INFUZIJAH ZA LAJŠANJE BOLNIKOVIH SIMPTOMOV**

**Mateja Lopuh, dr.med.**

Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo

Splošna bolnišnica Jesenice

E naslov: [mateja.lopuh@gmail.com](mailto:mateja.lopuh@gmail.com)

## **POVZETEK**

Podkožna pot vnosa zdravilnih učinkovin je poznana že več let, vendar v zadnjem času pridobiva vedno večje zanimanje. Učinkovito jo lahko izrabimo pri bolnikih, ki ne morejo več požirati oz. iz kateregakoli razloga zaužiti zdravil skozi usta. Preko črpalke lahko neprekinjeno vnašamo več zdravil hkrati in tako bolniku prihranimo neprestano zbadanje. Rokovanje s črpalko je enostavno in se ga bolnik in svojci hitro naučijo. Zapletov metode je malo in so predvsem lokalne narave v obliki draženja kože in fibroze tkiva. Veliko zdravil, ki jih dovajamo podkožno, za to obliko dajanja ni registriranih. Še vedno je premalo raziskav o kemični kompatibilnosti zdravil v mešanica.

V prispevku so prikazane indikacije za podkožno infuzijo zdravil, predstavitev najpogostejših zdravil, ki jih uporabljamo, njihova kompatibilnost v mešanica, delovanje črpalk in njihovo predpisovanje ter napogostejše kombinacije zdravil za lajšanje posameznih bolnikovih simptomov.

## **UVOD**

V podkožni prostor lahko bolniku dovajamo samo tekočino (hipodermokliza) ali pa posamezno zdravilo oz. mešanico zdravil v nosilni tekočini. Kadar bolniku dovajamo samo tekočino, gre praviloma za korekcijo dehidracije. Kot nosilne tekočine uporabljamo fiziološko raztopino, mešanico glukoze v fiziološki raztopini ('otročka mešanica') in do 5% glukozo. Določena zdravila zahtevajo specifično nosilno tekočino, druga se mešajo z vsemi.

## **TEHNIKA PODKOŽNE INFUZIJE**

Bolniku vstavimo podkožni kanal, najpogosteje v lateralni del trebušne stene, sprednji in zgornji del stegna, pod ključnico, na hrbet med lopaticami (predvsem pri bolnikih, ki so zelo nemirni in si skušajo izvleči kanal). Uporabljamo 22 do 25G kanile ('metuljčke'), lahko pa male modre venflone. Uspešno so uporabili tudi infuzijski set Cleo90. Zelo pomembno je, da je material za pritrditev kanile prozoren, kar omogoča stalen nadzor kože okrog vbodnega mesta. Vbodno mesto redno ocenjujemo. Dokler ni pordelo, ne opazimo izcedka, krvavitve ali otekline, mesta vboda ni potrebno zamenjati. Poročajo tudi o dvomesečni neprekinjeni rabi kanile brez menjave vbodnega mesta. Kanilo uvedemo po načelu asepse, pomembno je, da jo res vstavimo v podkožje in ne intradermalno (preplitvo). Pri pravilni vstavitvi bolnik čuti rahlo pekočo bolečino, ki pa kmalu mine, pri intradermalni vstavitvi pa je bolečina stalno prisotna. Bolnika in svojce opozorimo, da bo

lahko na mestu vboda nastala oteklina, ki pa bo brez posledic izginila. Če je resorpcija iz podkožja zelo upočasnjena, je potrebno prilagoditi hitrost infuzije. Ocenjene dnevne zmoglosti podkožnega tkiva za resorpcijo so do 3 litre. Kadar nadomeščamo samo tekočino, ne priporočamo več kot 1.5 litra dnevno. Potrebo po hidraciji v zadnjih dneh življenja preverjamo vsak dan. Hitrost infuzije naj ne bo večja kot 2 ml/h. Če bolnik potrebuje tako hidracijo kot mešanico zdravil, ju dovajamo po dveh ločenih kanalih.

## **INDIKACIJE ZA UPORABO NEPREKINJENE PODKOŽNE INFUZIJE**

- Zdravljenje bolečine, ko so izčrpani peroralni odmerki zdravil: zamenjava poti vnosa zdravila
- Zdravljenje nevropatske bolečine, ko ostali načini niso izvedljivi
- Bolnik zdravil ne more zaužiti skozi usta: huda oslabelost, nezmožnost požiranja, stalno, neustavljivo bruhanje, huda demenca, zmedenost
- Zdravljenje več simptomov hkrati: bolečina, bruhanje, nemir, dihalna stiska

Kadar se odločimo za predpisovanje podkožne infuzije zdravil, ima bolnik lahko eno ali tudi več indikacij. Pri hitro napredovali bolezni se lahko jakost bolečine tako stopnjuje, da bolnik prejema visoke odmerke opioidnih analgetikov in ima zaradi tega več neželenih učinkov; je zelo zaspan, komunikacija s svojci je otežena, ni več 'prisoten'. Zaradi visokega odmerka opioida za bazalno bolečino, je tudi odmerek opioida za prebijajočo bolečino visok. Takrat premislimo o menjavi poti vnosa zdravila. Odmerek opioida, ki ga bolnik dnevno prejema, preračunamo v ekvivalentni dnevni peroralni odmerek morfina, le-tega delimo s 3 in tako dobimo dnevni odmerek morfina v podkožni infuziji. Odmerek ustrezno razredčimo s fiziološko raztopino, da lahko infuzija teče 24 ur.

Za zdravljenje nevropatske bolečine se poleg tablet lahko uporabi tudi bolj invazivne načine: vstavev katetra ob posamezen živec ali živčni pletež, epiduralna ali subarahnoidna blokada. Če bolnikovo stanje tega ne dopušča, se odločimo za podkožno dovajanje zdravil, ki učinkovito lajšajo nevropatsko bolečino.

Z napredovanjem bolezni bolnik običajno doživlja več neugodnih simptomov. Za njihovo lajšanje bi moral zaužiti veliko tablet. Tega bolniki velikokrat ne zmorejo ali odklanjajo, zato jim predpišemo mešanico zdravil, ki jo dobivajo podkožno.

## **KONTRAINDIKACIJE**

Med kontraindikacije uvrščamo znano bolnikovo preobčutljivost na katerokoli učinkovino, ki jo uporabimo v mešanici, hude motnje strjevanja krvi, generaliziran edem (anasarka), šokovno stanje (omejena prekrvljenost podkožja), bolnikovo nestrinjanje s predlaganim načinom lajšanja simptomov.

## **PREDNOSTI PODKOŽNE INFUZIJE**

- Potrebni so manjši odmerki zdravil
- Manjše nihanje koncentracije zdravila v krvi
- Stalno dovajanje zdravila
- Večja biološka razpoložljivost zdravila
- Mobilnost in neodvisnost bolnika sta ohranjeni

## SLABOSTI PODKOŽNE INFUZIJE

- Bolnikov strah, da je to zadnja možnost
- Potrebno je šolanja svojcev, patronažnih in drugih medicinskih sester za rokovanje s črpalko

## ZDRAVILA V PODKOŽNIH INFUZIJAH

Vsa zdravila za podkožno dajanje niso registrirana, vendar je praksa pokazala, da njihovo dovajanje v podkožni prostor bolniku ne povzroča težav. Določena zdravila uporabljamo tudi za indikacije, za katere niso registrirana ('off-label', npr. morfin za lajšanje dihalne stiske).

Tabela 1 Kompatibilnost posameznih zdravil v mešanici

	metoklopra mid	morfin	levomeprom azin	midazolam	Deksametaz on	ranitidin	haloperidol	oktreotid	ketamin	lidokain
Metoklopramid		C	C	C	X	N	C	X	C	C
morfin	C		C	C	C	C	C	C	C	C
levomepromazin	C	C		C	X	X	N	X	X	X
Midazolam	C	C	C		N	N	C	X	C	C
Deksametazon	X	C	X	N		C	N	C	C	C
Ranitidin	C	C	X	N	C		X	X	X	X
Haloperidol	C	C	N	C	N	X		X	C	C
Oktreotid	X	C	X	X	C	X	X		X	X
Ketamin	X	C	X	C	C	X	C	X		C
Lidokain	C	C	X	C	X	X	C	X	C	

Legenda: X- ni podatka

C- kompatibilno

N- nekompatibilno

Tabela 1: Drug compatibility chart In: Trinity Hospice Guidelines 1999: Subcutaneous Driver Policy P.A.T.17, Version 2.Dec.2000 . Povzeto po Sonc (12)

OPOZORILO: deksametazon vedno dodajamo na koncu, sicer lahko nastane oborina

## ČRPALKE

Največkrat uporabljamo elastomerne balonske črpalke, kjer tekočina izteka na osnovi fizikalnih zakonov (krčenje balona). Lahko pa uporabimo baterijske črpalke, kjer mešanico zdravil damo bodisi v brizgo ali v vrečko in določimo hitrost iztekanja. Obstajajo tudi mehanske črpalke na vzmet. Pri balonski črpalki hitrosti iztekanja tekočine ni moč spreminjati, pri baterijski pa. Obe vrsti črpalk imata možnost dajanja enkratnih odmerkov ob prebijajoči bolečini. V Sloveniji so na razpolago balonske črpalke različnih proizvajalcev in lahko izbiramo glede na prostornino balona, število dni in hitrost iztekanja. Za pridobitev balonske črpalke potrebujemo **naročilnico** za medicinsko tehnične pripomočke, ki jo je potrebno dostaviti v lekarno, kjer bodo črpalko napolnili. Baterijsko črpalko lahko nekatere bolnišnice posojajo na dom.

## ZAPIS RECEPTA

Recept mešanice zdravil predpišemo za en dan in navedemo, koliko odmerkov zdravil naj farmacevt zmeša, v koliko nosilne tekočine in v kakšno črpalko.

Primer recepta kombinacije več zdravil za 5-dnevno balonsko črpalko:

Rp/	Morphinii sulfas	100 mg
	Ketamin S	25 mg
	10 % Xylocaine	6 ml
	Haldol	5 mg
	0.9% FR	ad 50 ml
	D. tal. dosis No.V(quinque)	
	M.f. Solutio	
	S.: Za 5-dnevno balonsko črpalko s pretokom 2 ml/h.	

Poleg zdravil za neprekinjeno obvladovanje enega ali več simptomov v podkožni črpalki, zdravnik za prebijajočo bolečino ali druge neugodne simptome predpiše še dodatne rešilne odmerke po, ki jih bolnik lahko prejema kot enkratne odmerke preko črpalke oz. če črpalka tega ne omogoča, kot kapljice, podjezične tablete ali podkožne injekcije.

## NAJPOGOSTEJŠE KOMBINACIJE ZDRAVIL PRI POSAMEZNIH SIMPTOMIH

### Bolečina

**Morfin** je v Sloveniji na voljo kot morfinijev hidroklorid in morfinijev sulfat. Ekvianalgetično razmerje med njima je okoli 1:0.9. Odmerek morfina v podkožni obliki je za tretjino manjši od peroralnega odmerka. Drugih parenteralnih oblik opioidov v Sloveniji zaenkrat ni na voljo za široko uporabo. Uvoženo je bilo nekaj oksikodona, vendar je nadaljnja preskrba negotova.

**Ketamin:** najpogosteje uporabljamo ketamin S, ki je skoraj še enkrat močnejši kot racemični ketamin. Poleg ugodnih učinkov na nevropatsko bolečino, ga dodajamo tudi za preprečevanja nastanka tolerance na opioidna zdravila.

**Lidokain:** uporabljamo magistralno pripravljeno mešanico lekarne Kliničnega centra. V 1 ml je 100 mg lidokaina.

**Metamizol:** pri nas dostopna oblika lahko 'peče'. V tujini pa je na voljo kot sulfat in ga bolniki lažje prenašajo. Ketoprofen: opisani so ugodni učinki podkožnega dajanja

### Zaprtje

Pri lažšanju zaprtja ločujemo ali gre za obstrukcijo ali paralizo delovanja črevesa. Če gre za obstrukcijo, uporabimo **butilskopolamin**, če pa za paralizo, želimo spodbuditi delovanje prebavil z **metoklopramidom**.

### Slabost in bruhanje

Je lahko samostojen simptom, ali pa spremlja zaprtje. Vedno je potrebno ugotoviti vzrok in vzročno zdraviti. Zdravila so razdeljena v tri stopnje:

1. Stopnja: metoklopramid, deksametazon, haloperidol, dimenhidranat
2. Stopnja: levomepromazin, ciklizin
3. Stopnja: setroni

Specifično glede na bolezen: oktretid (rak jajčnikov in prebavil)

**Nemir, delirij**

Haloperidol, midazolam

**Dihalna stiska**

Morfin, lorazepam, levomepromazin, prednisolon, deksametazon

**Pretirana sekrecija dihal (hropenje)**

Glikopirolat, butilskopolamin

**LITERATURA**

1. Bausewein C, Remi C, Twycross R, Wilcock A. Arzneimitteltherapie in der palliativmedizin. Muenchen, 2005. Elsevier GmbH Muenchen. Str.303-7.
2. Yap LKP, Han SH, Koo WH. Hypodermoclysis or subcutaneous infusion revisited. Singapore Med J, 2001;42(11):526-29.
3. Martin CM. Hypodermoclysis:
4. renewed interest in an old technique. Consult Pharm 2010;25(4):204-6,209-12.
5. Bavin L. Artificial hydration in the last days of life: is it beneficial? Int J Palliat Nurs 2007;13(9):445-9.
6. Schneider M, Hoffmann M, Lorenzi S. Evaluating of the use of the Cleo 90 infusion set for patients on a palliative care unit. Int J Palliat Nurs 2009;15(8):327-6.
7. Rose M, Currow DC. The need for chemical compatibility studies of subcutaneous medication combinations used in palliative care. J Pain Palliat Care Pharmacother 2009;23(3):223-30.
8. Costello J, Nyatanga B, Mula C, Hull J. The benefits and drawbacks of syringe drivers in palliative care. Int J Palliat Nurs 2008;14(3):139-44.
9. McLeod F, Flowers C. A practical guide for nurses in diluent selection for subcutaneous infusion using a syringe driver. Int J Palliat Nurs 2006;12(12): 558-565.
10. Albrecht E. Medikamentöse Symptomkontrolle. Palliativkurs Weiterbildung 2008. Munchen. LMU.12-35.
11. Sonc M. Individualna priprava protibolečinskih mešanic. Kombinacija zdravil in interakcije. Onkološki inštitut Ljubljana. Lekarna. Interna navodila.

## »BI SE RADI POGOVORILI O MOŽNOSTIH OBRAVNAVE V PRIHODNOSTI?« VODENJE POGOVORA O PREHODU V PALIATIVNO OBRAVNAVO

**Urška Lunder, dr. med.**

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

Email: [urska.lunder@klinika-golnik.si](mailto:urska.lunder@klinika-golnik.si)

### UVOD

Danes še vedno prepogosto velja prepričanje, da je čas za paliativno oskrbo (PO) šele ob koncu življenja, ko so vsi postopki zdravljenja bolezni izčrpani in gre samo še za oskrbo procesa umiranja v času intenzivnih sprememb in pojava številnih motečih telesnih simptomov. To enačenje PO s procesom umiranja je glavna ovira v vpeljavi bolj kakovostne obravnave za bolnike z neozdravljivo kronično boleznijo in njihove bližnje. Proces umiranja je manjši del celostne PO, ki se naj za bolnike z napredovalo neozdravljivo boleznijo začnejo zgodaj, ob prvih težavah in negotovosti na poti napredovale neozdravljive bolezni, kar je lahko mesece in celo leta pred smrtjo, s sočasnimi kurativnimi ukrepi.

Pogovor o vpeljavi paliativne oskrbe je mogoč na različnih točkah poteka napredovale neozdravljive kronične bolezni že v zgodnejšem času in takrat lahko vpeljava paliativne obravnave ob sočasnem zdravljenju bolezni omogoča do konca optimalno kakovost življenja za bolnike in njihove bližnje. Študije so pokazale, da ob tem lahko dosežemo manj potreb po intervencijah nujne zdravstvene pomoči oziroma manj premestitev v bolnišnice (1). Zgodnejša vpeljava lahko omogoča celo podaljšanje življenja, kar je dokazano pri sočasni ambulantni obravnavi z onkološkimi aktivnostmi systemskega zdravljenja in paliativne obravnave za bolnike z metastazirajočim nedrobnoceličnim pljučnim rakom. Sočasna organizirana paliativna obravnava ob sistemski terapiji raka je bolnikom v primerjavi s tistimi brez sočasne vključitve paliativne obravnave omogočila ne le boljšo kakovost življenja in manj depresije, temveč tudi podaljšanje življenja za skoraj tri mesece (2). Ta podatek obeta, da bo koristnost zgodnje paliativne oskrbe prepričala tudi zdravnike in druge zdravstvene delavce, ki delujejo v akutni obravnavi in se večinoma v svojem delu srečujejo z bolniki s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi v akutnih poslabšanjih brez podpore v domači oskrbi, priprave na poslabšanja in načrta za prihodnost (3).

Za vpeljavo paliativne oskrbe je poleg poznavanja prednosti vključitve PO, osebnih stališč o tem, potrebna tudi večje komuniciranje, ki je v pogovoru v PO specifična tako po procesu pogovora in kontekstu, kot po vsebini. Različni strokovnjaki in raziskovalci predlagajo nekatere tipične postopke in potrebne pazljivosti pri pogovorih vpeljave paliativne oskrbe (4). Priporočila poudarjajo predvsem: izbiro primerne časa v poteku napredovale bolezni, urejen prostor za zasebnost, povabilo vsem prizadetim in sodelujočim v timski obravnavi, občutljivost vodenega pogovora in zavedanje o vplivu osebnih stališč zdravstvenih delavcev v procesu vpeljave paliativne oskrbe.

V prispevku so navedene tri tipične situacije pogovorov vpeljave paliativne oskrbe. Prva, ko bolnik vztraja na zdravljenju boleznih in agresivnih postopkih obravnave, druga, ko bolnikovi bližnji sprejemajo paliativno oskrbo, a je ocena pričakovanega preživetja negotova in tretja, pogovor z bolnikom, ki vključuje ob vpeljavi paliativne oskrbe prvič tudi sporočanje resnice o bolezni. Prikazane so možne uporabljene veščine in nato najpogostejše ovire za učinkovit in dovolj občutljiv pogovor.

### **Prvi scenarij:**

#### **Bolnik ima kratko pričakovano dobo preživetja, vendar vztraja in pričakuje agresivne medicinske postopke**

Pogosto imajo bolniki in njihovi bližnji nerealistične cilje in pričakovanja o medicinski obravnavi ob napredovali neozdravljivi bolezni in v takšnem primeru se znajdemo v težavni komunikacijski situaciji.

Gospod B., star 74 let, po poklicu je bil električar in se je že več kot 6 let zdravil zaradi srčnega popuščanja, pri čemer je imel ocenjeno 12% frakcijo atrijskega iztisa in je doživel dispnejo že v mirovanju. Sposoben je bil le nekaj korakov hoje ob postelji, imel je slab apetit, v zadnjih treh mesecih je shujšal za okrog 10% svoje telesne teže. V zadnjih šestih mesecih je bil trikrat hospitaliziran zaradi srčnega odpovedovanja in na pogovoru o načrtu za prihodnost se je s svojim zdravnikom internistom zavzemal za vse agresivne postopke, tudi za trahealno intubacijo in mehansko ventilacijo. Razložil je svojemu zdravniku, da si želi »reševati svoje življenje do konca«.

Ob natančnejšem pogovoru članov paliativnega tima je bilo možno dognati, da se gospod B. ni zavedal pričakovanega poteka svoje bolezni s stalnimi poslabšanji in možnostjo nenadne smrti, temveč je menil, da je bolezen lahko obvladovana na način kot do sedaj za nedoločen čas v prihodnosti, oziroma se njegovo stanje lahko še bistveno izboljša.

*Bolniki si ustvarijo sami svoj načrt in predstavo o zdravljenju svoje bolezni, če o tem z vsemi potrebnimi informacijami sistematično ne vodimo pogovora z njim in njihovimi bližnjimi.*

V družinskem sestanku, ko smo k bolnikovi postelji povabili tudi vse njegove pomembne bližnje, njegovo ženo, hčer in sina, smo odprli temo pričakovanega procesa bolezni. Razložili smo z risanjem grafa pričakovano kakovost življenja ob nenadnih poslabšanjih in ob tem skupno upadanje življenjskih funkcij. Družinski člani so bili v tem bližje realnosti, zavedali so se poslabševanja očetovega stanja in možne nenadne odpovedi s smrtnim izidom. Gospod B. je pripomnil, da mu tega ni še nihče povedal. Do sedaj mu ni bilo pojasnjeno, da je srčno popuščanje bolezen, ki se progresivno slabša in je zato gojil upanje, da se bo ob vsakem ponovnem kritičnem poslabšanju pozdravil kot do sedaj ali celo v izboljšano stanje. V tem trenutku je doživel jezo in razočaranje nad pogovori z zdravniki v preteklosti. Potreboval je sočutno podporo in zagotovilo, da bo prejemal pozorno oskrbo in iskreno komuniciranje na vseh nadaljnjih korakih.

*Zamolčana pomembna sporočila zdravstvenih delavcev bolnika razumljivo lahko razjezijo in razočarajo.*



Po ponovnem pogovoru je lažje sprejel dejstva o postopkih lajšanja motečih simptomov, psihosocialni podpori ter pomoči v praktičnih rešitvah za oskrbo na domu. Preusmeril se je tudi sam na vidik kakovosti svojega življenja, ki ga je pred tem v slepi veri za ozdravitev zanemarjal in se s prisilo vzdrževal v čim večji možni aktivnosti in vztrajanju na starem načinu življenja. Po razlagi o verjetnem poteku njegove bolezni je z večjim zanimanjem sprejemal principe paliativne oskrbe in možno je bilo zgraditi zaupnejši odnos v sodelovanju. V naslednjem pogovoru je za svoj cilj postavil kakovost življenja in ni več vztrajal na izvajanju postopkov podaljševanja življenja ob ponovnih poslabšanjih.

*Pogovor o vpeljavi paliativne oskrbe na način, da bolniku pojasnimo verjeten potek njegove bolezni na sočuten način, lahko pripelje do uspešnega bolnikovega preusmerjanja na sedanjo kakovost življenja in realistično načrtovanje za prihodnost (6,7).*

Za njegov odpust v domačo oskrbo smo v tretjem pogovoru z bolnikom in nato še z bližnjimi naredili konkreten načrt oskrbe, poučili bolnika in svojce ravnanju z zdravili, kako jih uporabiti po potrebi, tudi za simptome, ki so sicer pogosti, a jih bolnik trenutno ni imel, vendar bi jih lahko še doživel, in glede beleženja le-tega. O vsem smo poročali družinskemu zdravniku, patronažni medicinski sestri in jim predali stalno dosegljivo telefonsko številko za nasvete paliativne obravnave. Bolnik je čez slaba dva meseca z dobro lajšanimi težavami umrl na svojem domu. Bolnik in njegovi bližnji se niso ustrašili novih pojavov ob procesu umiranja, saj so bili seznanjeni z njimi in s primernimi ukrepi.

### **Drugi scenarij:**

**Bolnikovi cilji so lajšanje motečih simptomov in jasna opredelitev za odklanjanje postopkov podaljševanja življenja, a njegov čas preživetja je negotov**

80-letni bolnik s srednje hudo Alzheimerjevo demenco in koronarno boleznijo srca je bil sprejet v dom starejših občanov. Potreboval je pomoč pri skoraj vseh vsakodnevnih aktivnostih (osebna higiena, za hranjenje je včasih potreboval pomoč, vedno je potreboval pomoč druge osebe pri hoji, občasno inkontinenten za odvajanje blata in vode), večkrat neorientiran v času, prostoru in osebah ter razdražljiv. Njegova telesna teža je bila stabilna, ni hujšal. Bolnikova žena je razumela, da je Alzheimerjeva bolezen kronična progresivna bolezen, ki se bo nadaljevala v še večjo odpovedovanje vsakodnevnih življenjskih aktivnosti do občutnega poslabšanja kakovosti življenja in smrti. Izrazila je prepričanje, da bi njen mož želel postopke paliativne oskrbe brez invazivnih postopkov ob zapletih kot so infekcije in nenadni zapleti koronarne srčne bolezni.

*Paliativni pristop je možen v vsakem času napredovale neozdravljive kronične bolezni in se prilagaja glede na stadij napredovale bolezni (7).*

### **Tretji scenarij:**

**Bolnica z napredujočim pljučnim rakom, ki potrebuje paliativni celostni pristop za svoje zapletene težave, sama pa pričakuje nadaljevanje zdravljenja raka**

49-letna bolnica z metastazirajočim pljučnim rakom po kemoterapiji in paliativnem obsevanju metastaze v stegenici ter z metastazami v jetrih v ponovni hospitalizaciji zaradi ascitesa in bolečin v trebuhu, zaprtja in slabosti. Njen funkcijski status je bil slab, ocena po Karnovskem je 40%, po Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) 3, saj je potrebovala pomoč pri večini vsakodnevni življenjskih aktivnostih, pri nadzoru nad jemanjem zdravil in ponoči ob nespečnosti je iskala oporo pri bližnjem zaradi psihične stiske. Zaradi utrujenosti in kaheksije je doma zmogla hojo le do stranišča, sicer je večino dneva prespala. Pričakovala je nadaljevanje zdravljenja.

Po poklicu je bila šivilja, z možem in odraslim sinom je živela v istem gospodinjstvu. Lajšanje bolečin z morfinom in deksametazonom, lajšanje ascitesa in slabosti z oktreotidom in antiemetiki ji je povrnilo upanje na izboljšanje stanja z možnostjo uvedbe novega zdravljenja. Potrebovala je informacije o pričakovanem poteku njene bolezni. Najbolj primeren pristop je bil uporaba korakov sporočanja slabe novice po šestih korakih, modelu, imenovanem SPIKES (8,9,10).

Zdravniki pogosto občutijo večino verjetne prognoze kot težko obvladljivo in največkrat preživetje pri svojih bolnikih precenijo. V pomoč je orientacijsko vodilo navedeno v tabeli 1.

**Tabela 1.** Dejavniki, ki so pri nekaterih pogostih obolenjih povezani s pričakovanim krajšim preživetjem in napeljujejo k potrebnosti vpeljave PO (5)

<p><b>Kongestivna srčna odpoved</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>»New York Heart Association« stadij IV: prisotnost motečih simptomov v mirovanju</li> <li>Zmanjšane vrednosti natrija v serumu</li> <li>Povečane vrednosti kreatinina</li> <li>Dokaz slabše atrijske iztisne frakcije pod 20%</li> </ul>
<p><b>Kronična obstruktivna pljučna bolezen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sprejem v bolnišnico v zadnjem letu zaradi eksacerbacije infekcije dihal</li> <li>Cor pulmonale</li> <li>Odvisnost v vsaj dveh vsakodnevni življenjskih aktivnostih</li> </ul>
<p><b>Demenca</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Odvisnost v vseh vsakodnevni življenjskih aktivnostih</li> <li>Zmožnost izražanja manj kot šest jasnih besed</li> <li>Nepomičnost</li> <li>Hospitalizacija zaradi infekcije (pljučnica, uroinfekt)</li> <li>Padci in zlomi</li> </ul>
<p><b>Rak</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Funkcijski status (Karnovski &lt;50, ECOG &gt;2)</li> <li>Znaki in simptomi: <ul style="list-style-type: none"> <li>Jetrne metastaze</li> <li>Metastaze v centralnem živčnem sistemu</li> <li>Multipli tumorji</li> <li>Maligna obstrukcija prebavil</li> </ul> </li> </ul>

Maligni perikardialni izliv  
Karcinomatosa plevre ali peritoneja

## Vodenje pogovora o vpeljavi PO

Pred začetkom, ko smo zbrali potrebne medicinske podatke in pripravili prostor, ki bo nudil zaupnost in potrebno udobje, se posvetujemo z zdravstvenimi delavci, ki so do sedaj vodili zdravljenje pri bolniku, da se izognemo mešanim sporočilom in da lažje navežemo na do tedaj sporočena dejstva. Družinski sestanek, kjer povabimo poleg bolnika tudi njegove bližnje, če se bolnik s tem strinja, je oblika pogovora, ki omogoča bolniku oporo njegovih bližnjih in istočasno omogoči informiranje vseh vpletenih, saj bo bolnik v bodočnosti vedno bolj odvisen od pomoči svojih bližnjih. Vodenje pogovora je povzeto v Tabeli 2.

Tabela 2

Predlog tem in uporabna vprašanja ob začetku PO (4, 5)

Identifikacija vseh vpletenih pomembnih bližnjih in med njimi tistega, ki bi odločal v času, ko bolnik tega ne bi bil zmožen: »Na koga se običajno obrnete po pomoč, na koga se zanesete in vam je najbližje?« »Kdo bo najbolje zastopal vaša stališča, če sami kdaj ne boste mogli komunicirati?«
Ocena razumevanja verjetne prognoze bolezni: »Kaj so vam do sedaj povedali zdravniki o vaši bolezni?« »Ste se pogovorili z vašim zdravnikom, kaj lahko pomenijo te nove težave?« »Kaj si sami mislite, kako je z vašo boleznijo?« »Iz informacij, ki jih imate, menite, da se bo vaša bolezen izboljšala, poslabšala ali ostala enaka?«
Odkrivanje bolnikovih ciljev oskrbe »Kaj upate za naslednjih nekaj mesecev?« (ali čas primeren situaciji) »Se česa bojite? Ali česa v oskrbi ne bi želeli?«
Povzemanje bolnikovih ciljev v realistične možnosti »Želim si, da bi vam znali omogočiti čas vse do mature vaše hčerke, vendar se bojim, da to ne bo mogoče. Mogoče vam lahko pomagamo pripraviti pismo za tisti poseben čas, ko bi želeli biti ob njej.«
Identifikacija potreb oskrbe »Težko je negovati svojega bližnjega na domu, če ste čisto sami. Obstajajo možnosti pomoči na domu, s katerimi vas lahko seznanimo.« »Kadar vas močno boli in občutite težko sapo, se je gotovo nemogoče odločati, katero zdravilo je pravo in slediti, če vam je pomagalo v primernem času. Običajno za to potrebujete še koga, da v takšnih časih poskrbi za potrebna ukrepanja in podporo.«
Vpeljava PO »Eden najboljših načinov pomoči v vaši novo nastali situaciji, je lahko paliativna oskrba. Ste že slišali o njej?« »S paliativno oskrbo vam lahko pomagamo v različnih težavah z vašo boleznijo in v praktičnih

rešitvah. Osebe v paliativni oskrbi ima veliko izkušenj v skrbi za bolnike z resno boleznijo.«

Podpora čustvenim reakcijam:

1. Ubesedimo, kar opažamo  
»Zdi se mi, da ste prizadeti, ko slišite, kako je z vašo boleznijo. Verjamem, da vam ne more biti lahko.«
2. Poudarimo, da je to naravno, da se tako počutijo  
»Razumljivo je, da se tako počutite.«
3. Izrazimo sočutje  
»To mora biti za vas res hud čas. O čem zdaj razmišljate?«
4. Raziščemo skrbi  
»Težko si predstavljam, kako vam je pri srcu, prosim, povejte, kaj je za vas v tem trenutku najbolj težko.«
5. Razložimo, kakšne cilje in nova upanja lahko podpremo  
»V paliativni oskrbi zagotavljamo, da je vsaka vaša nova težava čim bolj lajšana in da vi vsi dobite odgovore na vsa vaša vprašanja. Kadar si želite izvedeti, kaj lahko pričakujete naprej, vam razložimo naše izkušnje.«

Bolniku zagotovimo našo predanost oskrbi

»Zdaj je naš cilj, da omogočimo vam in vaši družini, da naredite iz svojega časa najboljše, kar se da. Da vas ne bi bolelo, da bi bili doma, kjer si sami najbolj želite, in da boste imeli možnost pomoči, kadar bo potrebno ter naš nasvet, kadar se bi znašli pred novim neznanim.«

### Ovire za učinkovito pogovarjanje o vpeljavi PO

Zdravniki pogosto občutijo pogovor za vpeljavo paliativne oskrbe kot zelo težaven, ker s tem, po njihovem mnenju, napeljujejo bolnika k »predaji« oziroma mu s takim pogovorom »odvzamejo upanje« (5). Vendar je negotovost in napačno pričakovanje brez pogovora za bolnike mnogo težje. Tako lahko doživljajo hujše stiske, ker so nepripravljeni na čas, ki je največkrat nasičen z več telesnimi motečimi simptomi, zmanjšano funkcijsko sposobnostjo, psihosocialnimi in praktičnimi težavami ter duhovnimi problemi. Po upanju za ozdravitev lahko v novo nastali situaciji podpremo nova upanja, ki so realistična: podporo v vseh težavnih vprašanjih in motečih telesnih simptomih, nato zagotovitev, da jih ne bomo zapustili - sistem povezave in neprekinjene oskrbe z možnostjo konzultacije in nasvetov po telefonu ter psihosocialna podpora in pomoč v praktičnih težavah. Upanje za čudež največkrat ostaja tiha želja vsakega bolnika. Občutljiva podpora v takšnem razmišljanju je bolniku lahko v podporo in mu sočasno pomeni pomoč ter razumevanje v njegovih potrebah na vsakem novem koraku procesa slabšanja bolezni. Za spremembe obnašanja v zdravstvenih sistemih se smernice vodenja kot dokumenti za standardno obravnavo specifičnih postopkov, določenih na z dokazi podprtih znanjih niso izkazale kot najbolj učinkovite. Za paliativno oskrbo je predvsem prisotno poročanje o učinkovitih spremembah obnašanja v uporabi dobro oblikovanih kliničnih poti, ki prav tako temeljijo na z dokazi podprtih znanjih (10). Za dobro vpeljavo PO v slovenske, prostoru obeta skupna dokumentacija za primarno raven in bolnišnice, ki jo je oblikovala po Edmontonu skupina v projektu pilotne vpeljave PO v treh regijah: ljubljanski, gorenjski in v Pomurju (11).

## Zaključek

Nepoznavanje celostnih procesov v PO in nepoznavanje koristi za bolnika in njegove bližnje je temeljna pomanjkljivost v slovenskem zdravstvu, da bi se organizirana PO lahko hitreje razvijala. Vpeljava PO je lahko zgodnja glede na potrebe bolnika in njegovih bližnjih, gotovo pa naj nastopi ob prvih bolnikovih telesnih simptomih, psihosocialnih in duhovnih težavah ob napredovali neozdravljivi kronični bolezni. Znani so nekateri koristni pokazatelji, znaki in simptomi pri tipičnih skupinah kroničnih neozdravljivih boleznih, ki so nam lahko v pomoč za določanje primerne časa vpeljave PO. Veščine pogovora ob vpeljavi PO so največkrat manjši koraki približevanja v procesu več pogovorov. Pogovori so vedno oblikovani po bolnikovih individualnih potrebah in zmožnostih. Velik vpliv v pogovoru predstavljajo stališča in vrednote zdravstvenih delavcev. Prav te lahko predstavljajo glavno oviro za odlaganje pogovora na kasnejši čas, ko je bolnikovo zdravstveno stanje že tako slabo, da izrazi razočaranje in nezaupanje do zdravstvenih delavcev, ki so zamudili primerni čas vpeljave pomembnih pogovorov in ukrepov v pomoč bolniku in njegovim bližnjim. Bolniku in njegovim bližnjim s tem lahko prikrajšamo boljšo kakovost življenja, sodelovanje v načrtovanju in dragocen čas zaključevanja osebnih zadev.

Za nekatere rakave bolezni je dokazano, da z uspešno vpeljeno paliativno oskrbo v zgodnjem času napredovale rakave bolezni sočasno s sistemskim onkološkim zdravljenjem lahko ne le izboljšamo kakovost življenja in zmanjšamo pogostnost depresije, temveč tudi podaljšamo življenje.

## LITERATURA:

- Connor SR, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. Comparing Hospice and Nonhospice Patient Survival Among Patients Who Die Within a Three-Year Window. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 238-246.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky JA, Gallagher ER, Admane S, Jacskon VA, et tal. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-42.
- Kelley AS, Meier DE. Palliative Care – A Shifting Paradigm. *N Engl J Med* 2010; 363:8: 781-2.
- Schofield P, Carey M, Love A, Nehill C, Wein S. »Would you like to talk about your future treatment options?« Discussing the transition from curative cancer to palliative care. *Palliat Med* 2006; 20(4): 397-406.
- Casarett DJ, Quill TE. »I'm Not Ready for Hospice«: Strategies for Timely and Effective Hospice Discussions. *Ann Intern Med* 2007; 146: 443-9.
- Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004; 10: 113-21.
- Dale L, Tobin DR. End-of-Life Conversations: Evolving Practice and Theory. *JAMA* 2000; 284(12): 1573-8.
- Buckman R. How to break bad news. Baltimore: Jihn Hopkins Univ Pr; 1992.
- Lo B, Quill TE, Brody H. Discussing Palliative Care with Patients. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. *Ann Intern Med* 1999; 130: 744-9.

17. Lunder U. »SPIKES« - Šeststopenjski protokol za sporočanje slabe novice. Zdrav Var 2002; 41; 178-81.
18. Lunder U, Furst CJ, Sauter S. Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. Palliat Med 2004; 18: 265-6.
19. Lunder U, Petrenelj A, Lopuh M, Červek J, Šeruga M, Žagar T, in sod.. Povzetek poročila Izvajanje paliativne oskrbe v ljubljanski gorenjski in pomurski regiji 2009-2010. V: Zbornik srečanja - Svetovni dan paliativne oskrbe. Bolnišnica Golnik, Ministrstvo za zdravje, Drštvo medicinskih sester Gorenjske. Ljubljana, 6. oktober 2010.

# PSIHOLOŠKA OBRAVNAVA V PALIATIVNI OSKRBI

Anja Simonič, univ. dipl. psihologinja

Bolnišnica Golnik - Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo

E-pošta: [anja.simonic@klinika-golnik.si](mailto:anja.simonic@klinika-golnik.si)

## Uvod

Ko zdravstveni delavci spremljamo bolnika, ki je neozdravljivo bolan in se mu življenje neustavljivo izteka, smo hote ali nehote soudeleženi v dogajanju, ki je zelo intimno, saj posega na praktično vsa področja bolnikovega življenja. Že bolezen sama – odvisno od njene narave in poteka – prinese številne pomembne spremembe, na katere bolniki večinoma ne morejo biti ustrezno pripravljani. Različni izzivi, stiske, težave in vprašanja, ki jih pred bolnike postavlja posamezno obdobje poteka njihove bolezni in zdravljenja, pomembno sooblikujejo doživljanje bolnikov in njihovo spoprijemanje z nastalo situacijo. V času, ko bolnikovo telo začne občutno pešati in bolnik postaja tudi v skrbi zase vse bolj odvisen od drugih, pa je vse bolj soočen tudi z eno temeljnih bivanjskih skrbi – lastno minljivostjo, umiranjem in smrtjo. Izjemno pomembno je, da potrebe, stiske in vprašanja bolnikov, prav tako pa tudi skrbi svojcev v tem obdobju naslovimo tudi iz psihološkega vidika.

## Prepletenost telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb v paliativni oskrbi

Ena ključnih značilnosti paliativne oskrbe je njena celostna naravnost, saj potrebe bolnika in njegovih bližnjih niso zgolj telesne, temveč tudi psihološke, socialne in duhovne narave. Mnogo bolnikov lahko namreč trpi tudi v odsotnosti bolečine in drugih motečih telesnih simptomov oziroma njihovo telesno simptomatiko sooblikujejo dejavniki, ki jih ne moremo omejiti zgolj na telesne. Da bi trpljenje bolnika in njegovih bližnjih lahko ustrezno prepoznali, ocenili in nadalje tudi obravnavali, je potrebno pozornost usmeriti na vse aspekte bolnikovega trpljenja.

Zlasti meje psihološke, socialne in duhovne oskrbe so med seboj pogosto zabrisane, saj se vse dotikajo na eni strani odnosa med bolnikom, njegovimi bližnjimi ter svetom, ki ga obdaja, na drugi strani pa bolnikovega odnosa do samega sebe in njegovega notranjega doživljanja oziroma razumevanja sebe v situaciji bolezni.

Vendar se v paliativni oskrbi ne prepletajo med seboj samo duhovne, socialne in psihološke potrebe bolnika. Še več, posebej bi rada poudarila tudi prepletenost telesnega in duševnega v času, ko bolezen napreduje npr. do take mere, da posameznika močno omejuje pri njegovem vsakodnevnem funkcioniranju. Na pomembnost slednjega slikovito opozori kanadski sociolog Frank (1), ko pravi: *»To, kar naredi bolezen mojemu telesu, naredi mojemu življenju«*.

## Pomembnost odnosa med zdravstvenim delavcem in bolnikom

Najbolj bistveni del psihološke podpore ni toliko odraz tehnik, ki jih npr. psiholog ali psihoterapevt uporablja pri svojem delu, temveč se predvsem dogaja v odnosu med njim in bolnikom. Ker v odnos z bolnikom in njegovimi bližnjimi v paliativni oskrbi praktično ves čas vstopajo različni strokovnjaki, je skrb za bolnikove psihološke potrebe torej del nalog vsakega posameznega člana paliativnega tima. Bolniki si od zdravstvenih delavcev namreč ne želijo samo zdravljenja v »tehničnem« pomenu te besede, temveč tudi določeno skrb zase kot za človeka. Ena od najpomembnejših poti, skozi katere se zrcali skrb zdravnika ali medicinske

sestre za bolnika, je predvsem odnos, ki se razvije med njima. Navezanost je čustvena vez med dvema posameznikoma, ki temelji na pričakovanjih, da eden od njiju ali oba omogočita drugemu skrb in zaščito, ko je to potrebno. Še posebej pomembna je takšna čustvena vez za posameznika, ko se počuti ogroženega, npr. v stresni situaciji, polni nejasnosti (2). Povečana potreba zanesti se na druge, zlasti ko bolezen napreduje, lahko pri bolnikih sproža ogrožajoča občutja ranljivosti in odvisnosti od drugih. Poleg bolnikovih bližnjih, tudi zdravstveni delavci, tako zdravniki kot medicinske sestre in drugi člani tima, postajajo za bolnika zelo pomembne osebe, ki mu ob njegovi ranljivosti in vse večji odvisnosti od drugih lahko omogočijo varen odnos. Kljub temu je potrebno ločevati med potrebo bolnikov in njihovih bližnjih po *terapevtskem odnosu*, ki bi ga kot srčiko partnerskega odnosa s svojimi bolniki in njihovimi bližnjimi morali znati razviti vsi zdravstveni delavci, ter med t.i. *psihološko terapijo* oziroma obravnavo, ki jo lahko ponudi samo strokovnjak na tem področju (3).

### **Na bolnika usmerjena oskrba**

Paliativna oskrba v svojih načelih sledi spoštovanju individualnosti ter različnosti med bolniki in njihovimi bližnjimi. To pomeni, da zdravstveni delavec, ki obravnava bolnika v paliativni oskrbi, zmore prepoznati, da ima le-ta seboj imel samo sebi lastne življenjske izkušnje, občutje v svojem telesu, funkcioniranje v vsakodnevnem življenju, zavedanje boleznin in vpogled v njeno prognozo, čustveno doživljanje in izražanje, način spoprijemanja s stresnimi situacijami, krog bližnjih ljudi in nenazadnje pogled nase, druge ter svet okrog sebe. V skladu s tem je izjemnega pomena, da skušamo sprejeti različne odzive bolnikov in seveda tudi njihovih bližnjih, ko se soočajo z napredovanjem boleznin in iztekanjem življenja. Včasih namreč težko razumemo, kako krhki, negotovi ter izogibajoči se realnosti in celo izgubljeni znajo biti težko bolni, po drugi strani pa nas lahko presenetita njihovo sprejemanje dejstva, da se bolezen širi ter da se njihov čas izteka. Enako velja za njihove bližnje. Biti pozoren na različne potrebe, želje in vrednote ljudi v paliativni oskrbi, najsi bodo to bolniki ali svojci, ter jih tudi obravnavati v skladu z njihovo različnostjo ter potrebami, je predpogoj za »na bolnika usmerjeno oskrbo«, ki jo lahko opredelimo kot »spoštljivo in odzivno na bolnikove individualne želje, potrebe in vrednote« ter tisto, ki »zagotavlja, da bolnikove vrednote vodijo vse klinične odločitve« (4).

Vendar pa na bolnika usmerjena oskrba ne pomeni *a priori* zasledovanja bolnikove avtonomije v klasičnem smislu razumevanja tega izraza. Morda si bolnik tega ne želi. V odnosu z vsakim bolnikom lahko drugače razumemo avtonomijo. Ljudem, ki se izogibajo konfrontiranju z neprijetnimi resnicami, bi moralo biti dovoljeno, da s tem nadaljujejo tudi v zadnjem obdobju svojega življenja. Bolnikom, ki se zmorejo in se želijo soočiti s svojo prihajajočo smrtjo in za katere je proces zaključevanja vrednota, bi morali omogočiti potreben čas za to ter jih pri tem podpreti (5).

### **Razvoj bolnikovega zavedanja in razumevanja boleznin**

Zakaj omenjam bolnikovo zavedanje in razumevanje boleznin? Od tega, kako bolnik razume svojo bolezen, je odvisno tudi, kako se bo z njo spoprijemal.

Bolniki si v tem, kako podrobno si želijo vedeti o svoji bolezni, niso različni samo med seboj, temveč so različnosti, nihanja ali ambivalentnost glede tega mnogokrat prisotne tudi znotraj njih samih: od tega, da si posamezen bolnik ne želi vedeti ničesar o dolgoročni prognozi svoje boleznin, do tega, da si želi vedeti bistvene stvari ali do tega, da si želi vedeti vse podrobno. Vendar pa ima vsak bolnik lahko v sebi vse troje,



pri čemer v določenem obdobju poteka bolezni ali določenem kontekstu, npr. ob pogovoru z določeno osebo ali ob določenem posebnem dogajanju, lahko izstopa en način razumevanja bolezni in prognoze, v drugem drugi. Nič nenavadnega ni torej, da je bolnik v enem trenutku, ko se npr. dobro počuti v svojem telesu, optimističen in poln upanja, naslednji trenutek, ko je npr. njegovo počutje mnogo slabše, pa v stiku z realnostjo glede poteka svoje bolezni.

Tisto, kar je pomembno pri komunikaciji z bolnikom glede zavedanja in razumevanja prognoze njegove bolezni je prisluhniti, spoznati, spoštovati njegovo individualnost in ji slediti. Izjemno pomembno je, da razumemo, kaj določen bolnik potrebuje od nas v določenem trenutku. To pomeni, da je zelo dragoceno komunicirati z drugimi člani tima, ki lahko imajo izkušnje s posameznim bolnikom tako v različnih kontekstih, okoliščinah in situacijah, kot tudi v različnih časovnih obdobjih njegovega soočanja z boleznijo. Le tako si bomo namreč lahko ustvarili čim bolj celostno sliko o bolniku. Da bi to zmogli, pa potrebujemo tudi dober stik sami s seboj, s svojim doživljanjem, s svojimi pogledi nase, na druge in svet. Če si zmoremo predstavljati svojo reakcijo ali svoj pogled na določeno situacijo, v kateri je recimo trenutno nek naš bolnik, potem lahko prepoznamo, kaj je tisto, kar vnaša v odnos bolnik in kar vnašamo mi – npr. naše lastne poglede o tem, *“kaj je za bolnika v tem trenutku najboljše”*. Da bi bil v našem spremljanju prostor za bolnika, moramo svoje poglede, svoje izkušnje začasno umakniti na stran. To ne pomeni, da jih ne uporabljamo, le da smo zmožni v prvi vrsti slišati bolnika.

### **Razumevanje duševne stiske pri bolnikih v paliativni oskrbi**

Omenila sem že, da moramo znati nasloviti vse aspekte bolnikovega trpljenja. Ko govorimo o psiholoških aspektih, v najbolj osnovnem smislu z drugimi besedami govorimo o tem, da je nekomu težko, da ga je nekaj prizadelo, da ga nekaj skrbi, vznemirja, jezi, žalosti oziroma spravlja v duševno stisko. Za opis psiholoških in psihiatričnih težav bolnikov z rakom in drugih bolnikov v paliativni oskrbi se je, predvsem z namenom, da bi se izognili njihovi stigmatizaciji, v praksi in strokovni literaturi uveljavil izraz duševna stiska (ang. *psychological distress*). Gre za besedno zvezo, ki vase zajema cel kontinuum različnih občutenj, čustev in doživljanj. Znotraj tega kontinuuma so »običajna, pričakovana čustva ranljivosti, žalosti in strahu pa tudi težave, ki lahko posameznika omejujejo v vsakdanjem funkcioniranju, kot so npr. depresija, anksioznost, panika, občutki izolacije in eksistencialne krize« (6).

Čeprav praktično vsi umirajoči bolniki izkusijo obdobja ali trenutke žalosti kot naraven odziv ob soočanju s postopnim zaključevanjem življenja, je pri nekaterih ta duševna stiska intenzivnejša in dolgotrajnejša. Raziskave kažejo, da do 58% bolnikov v paliativni oskrbi doživlja pomembne ravni duševne stiske (7), da se motnje anksioznosti gibljejo med 15 do 28% (8), medtem ko naj bi bilo depresivnih približno 17% do 25% (9, 10) bolnikov z napredovalim rakom, pri čemer pojavnost anksioznosti in depresije narašča z napredovanjem bolezni, vse globljim upadom bolnikovega splošnega telesnega stanja, višanjem ravni nezmožnosti funkcioniranja in stopnjo bolečine (11).

Toda bolniki v paliativni oskrbi se pogosto soočajo s številnimi drugimi čustvenimi, socialnimi, eksistencialnimi in praktičnimi stiskami ter težavami, ki ne odsevajo nujno psihopatologije. To pomeni, da psihiatrične diagnoze ponujajo preozek okvir, da bi zmogli vanje umestiti širok spekter stisk, ki se porajajo v času umiranja. Aspekti trpljenja – vključujoč psihološko, eksistencialno ali duhovno stisko – niso nujno dobro

razumljeni ali raziskani, niti se nujno ne odražajo kot sicer dobro prepoznani odzivi (10). Tovrstne stiske se lahko odražajo kot vseprežemajoč občutek obupa, eksistencialnega ali duhovnega strahu, občutka bremena za druge, kot opuščanje želje živeti in naraščajoča želja po smrti (10).

Stisko, težave in probleme nekateri bolniki namreč neposredno izrazijo, drugi zadržijo v sebi, tretji jih ne prikrijejo samo pred npr. svojim zdravnikom, temveč celo pred seboj, četrti pa spet zahtevajo, da jim pomagamo v njihovi stiski. Nemalokrat se zgodi, da bolnikovi bližnji in tudi zdravstveno osebje menijo, da je bolnik pesimističen, vdan v usodo in negativističen, če razmišlja o umiranju in smrti oziroma z nami odpira vsebine, kot so trpljenje ob koncu življenja, potek umiranja ipd. Toda, zelo pomembno je spoštovati bolnikova razmišljanja in bolniku ter njegovim bližnjim dovoliti, da razmišljajo in govorijo o teh vprašanjih. Prav tako je pomembno spoštovati tudi bolnikovo željo, da o tem ne želi govoriti. Še več, z veliko mero previdnosti moramo bolniku slediti v njegovem zavedanju in razumevanju situacije, v kateri je. Obrambno varovalni mehanizmi, ki se pogosto kažejo skozi pretiran optimizem, zanikanje in izogibanje realni oceni tako trenutnega stanja, kot stanja v prihodnosti ipd., imajo namreč svojo pomembno funkcijo: bolnika zaščitijo pred zanj preveč ogrožajočimi informacijami oziroma dogodki, s katerimi bi se v dani situaciji bolnik težko spoprijel. Tega bolnikovega načina spoprijemanja, četudi ni funkcionalen, običajno ne rušimo na grob način, temveč smo pri tem raje previdni in postopni.

### **Umiranje kot čas rasti in razvoja**

Na tem mestu bi rada opozorila tudi, da zavedanje umiranja in smrti še ne pomeni samo po sebi tudi sprejemanja umiranja in smrti. Ljudje se med seboj ne razlikujemo zgolj v tem, koliko smo zmožni razumeti, da umiramo, temveč tudi v tem, koliko smo zmožni sprejeti, da umiramo. Slednje namreč pomeni pomirjenost samega sebe z novico, da se tvoje življenje, takšno kot je bilo, in takšno, kot je, sedaj izteka. Tako obdobje umiranja ponuja tudi priložnosti za osebno in duhovno rast, predvsem pa za pomiritev s seboj, svojim življenjem, drugimi in svetom.

Čeprav številni avtorji opisujejo različne izzive ali naloge, s katerimi se soočajo umirajoči ob koncu življenja, tukaj navajam le slednje (12):

1. zaključiti pomembne odprte stvari v življenju (npr. urediti dediščino in formalne medosebne odgovornosti);
2. doseči občutek dokončanja ali pomiritve v odnosih z bližnjimi, prijatelji ter skupnostjo;
3. doseči občutek smisla, pomena v svojem življenju;
4. doživeti ljubezen do sebe in do drugih;
5. sprejeti končnost življenja in svojega lastnega obstoja;
6. doseči občutek novega sebe ne glede na doživete izgube;
7. doseči občutek, da ima življenje na splošno nek smisel;
8. predati se neznanemu – »prepustiti se«, »izpustiti«.

Medtem ko so za določenega bolnika mnogi od teh izzivov dosegljivi, pri drugem bolniku temu ni tako. Prav tako ostaja odprto vprašanje, koliko imajo zdravstveni delavci zmožnosti, veščin in orodij, da bi pomagali bolnikom doseči vsaj nekatere od omenjenih nalog.

## Zaključek

Biti v uteho, tolažbo oziroma ustrezno oskrbeti umirajoče bolnike, ni lahka naloga. So dimenzije trpljenja ali osebne bolečine, ki niso vedno lahko dostopne tudi bolj veščemu in izkušenemu zdravstvenemu delavcu. Znotraj literature o paliativni oskrbi so ti aspekti oskrbe vsaj v zadnjem času opisani v terminih konceptov, kot so smisel, dostojanstvo in duhovno ali eksistencialno blagostanje. Oskrba, ki vključuje vse te komponente v odnosu do bolnika, ki je kombinirana z najboljšo sodobno medicino in veščinami obravnave simptomov, šele omogoča priložnost, da bolniku ponudimo oskrbo, ki ohranja njegovo dostojanstvo ob koncu življenja. Morda se nam zdi preveč preprosto, da bi se tega zavestno posluževali, a bolnikovo duševno stisko lahko blažimo s tem, da smo ob bolniku prisotni, da smo sočutni, prijazni in topli (10) ter da sledimo temu, kar mu je pomembno.

## Literatura

1. Frank, A.W. (1991). *At the Will of the Body: Reflections on Illness*. Boston: Houghton Mifflin;
2. Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Vol 3 loss: Sadness and depression*. New York: Basic Books;;
3. Kalus, C. (2003). Patient participation in palliative care. V: Monroe, B. in Oliviere, D., ur. *Palliative care and psychology*. Oxford University Press, str.175-192;
4. Radwin, L.E. (2003). Cancer patients' demographic characteristics and ratings of patient-centered nursing care. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, 4, 365-370;
5. The, A. M. (2002). *Palliative care and communication: Experiences in the clinic*. Buckingham: Open University Press;
6. NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress (1999). National Comprehensive Cancer Network. *Oncology (Williston Park)*, 13/5A: 113-147;
7. Potash, M., in Breitbart, W. (2002). Affective disorders in advanced cancer. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 16, 3, 671-700;
8. Kerrihard, T., Breitbart, W., Dent, R., in Strout, D. (1999). Anxiety in patients with cancer and human immunodeficiency virus. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 4, 2, 114-132;
9. Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kavim, M., Funesti-Esten, J., Galietta, M. in dr. (2000). Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally patients with cancer. *Journal of American Medical Association*, 284: 2907-2911;
10. Chochinov, H.M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative End-of-Life care. (2006). *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56: 84-103;
11. Rabkin, J., Rabkin, R., Remien, R.H. in dr. (1997). Stability of mood despite HIV illness progressions in a group of homosexual men. *American Journal of Psychiatry*, 154: 221-238;
12. Byock, I.R. (1996). The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clinics in Geriatric Medicine*, 12, 2, 237-252.

# **PRIPRAVA BOLNIKA NA ODPUST IZ BOLNIŠNICE V DOMAČO OSKRBO – ORGANIZIRANA KOORDINACIJA ODPUSTA**

Andreja Peternelj

Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo

E-naslov: andreja.peternelj@klinika-golnik.si

## **UVOD**

Pri bolniku s kronično boleznijo je organizirana priprava na odpust temelj, ki bolniku in svojcem omogočijo varen prehod iz bolnišnice v domače okolje in jim omogočijo večjo kakovost življenja. Odpust je proces, ki je sestavni del celostne obravnave bolnika. V procesu priprave bolnika na odpust je eden pomembnih dejavnikov ustrezen pretok informacij, tako med izvajalci, ki so vključeni v obravnavo bolnika med bolnišnično obravnavo in po odpustu, kot tudi med izvajalci, bolnikom in njegovo družino. Celostno obravnavo bolnika s kronično boleznijo lahko dosežemo le z interdisciplinarnim pristopom, horizontalnim in vertikalnim povezovanjem s službami ter izvajalci zdravstvenih kot tudi socialnih storitev, kar omogoča kontinuirano in koordinirano obravnavo (Peternelj, 2005, Walker, 2007, Peternelj, 2010).

Pri bolniku v paliativni oskrbi (v nadaljevanju PO) se potreba po tovrstnem načinu obravnave najpogosteje pokaže takrat, ko je zaradi napredovanja bolezni zmanjšana bolnikova funkcionalna sposobnost in/ali ogrožena socialna varnost ter so prisotne različne težave. Potrebe po različnih oblikah pomoči se pri bolniku in svojcih z napredovanjem bolezni stopnjujejo in narekujejo organizirano vključevanje različnih strokovnjakov, kar omogoča po bolnišnični obravnavi v večji meri nadaljevanje paliativne oskrbe v domačem okolju.

## **KAJ JE NAČRTOVAN IN KAKOVOSTEN ODPUST?**

Za zagotavljanje čim višje kakovosti PO moramo stremeti k temu, da je dostopnost do paliativne obravnave omogočena in izvajana na vseh ravneh, da za bolnika pripravimo načrt obravnave, da je ta obravnava organizirana, koordinirana in kontinuirana in če je le mogoče tam, kjer bolnik želi. Da lahko sledimo tem ciljem, je treba težave in potrebe bolnika ter svojcev prepoznati pravočasno, t.j. že v začetku bolnišnične obravnave. Organiziran in koordiniran odpust nam omogoča, da v skladu s prepoznanimi potrebami bolnika in svojcev načrtujemo vse aktivnosti, ki jih bodo bolnik in svojci potrebovali po odpustu.

O kakovostnem odpustu govorimo, če je ta pravočasno načrtovan in če so bolnik in svojci zadovoljni s prejetimi informacijami, navodili in storitvami, ki jih potrebuje po odpustu. Kakovosten odpust pomeni odsotnost ali zmanjšanje problemov po odpustu, ustrezen pretok informacij, vodenje dogovorjene dokumentacije, načrtovanje aktivnosti, ki so v skladu z bolnikovimi potrebami, željami in pričakovanji ter so prilagojene bolnikovemu okolju in zmožnostim, koordinacijo ter učinkovito sodelovanje s službami, ki se vključujejo v nadaljnjo obravnavo bolnika (Peters 1997, Nolan, 1999).

## **KLJUČNA IZHODIŠČA ZA ORGANIZIRANO KOORDINACIJO ODPUSTA**

V vsakodnevni praksi podcenjujemo pomen odpusta, ker ga prepogosto vidimo le kot zaključek bolnišnične - medicinske obravnave.

Sistematično načrtovanje odpusta lahko dosežemo s poznavanjem procesa odpusta, timsko obravnavo, aktivnim vključevanjem bolnika in svojcev ter organiziranim pristopom.

Pravočasno ugotavljanje potencialnih potreb bolnika in svojcev ter izdelava individualnega načrta odpusta omogoča varen in kakovosten odpust. Potrebe ugotavljamo člani več-poklicnega paliativnega tima ves čas bolnišnične obravnave in z načrtovanimi razgovori. Način za učinkovito posredovanje informacij in skupno načrtovanje obravnave po odpustu je tudi družinski sestanek. Načrt odpusta temelji na oceni, ki je standardizirana in razumljiva vsem izvajalcem, ki se vključujejo v obravnavo. Ocena vključuje potrebo po nadaljevanju storitev zdravstvene obravnave in oceno funkcionalne sposobnosti za opravljanje temeljnih dnevnih opravil in opravljanja podpornih dnevnih opravil (Hainsworth, 2005, NHS Modernisation Agency and Skills for Health, 2005). Koordinacija bolnikovega odpusta iz bolnišnice vključuje tudi izobraževanje bolnika in svojcev, komuniciranje s timom na primarni ravni (patronažno medicinsko sestro, osebnim izbranim zdravnikom, socialno službo in drugimi pomembnimi za bolnika).

## **NAŠE IZKUŠNJE**

V Bolnišnici Golnik – KOPA smo že v letu 2007 pričeli z aktivnostmi izvajanja koordiniranega odpusta z vpeljavo koordinatorja odpusta. Naloge in kompetence koordinatorja odpusta so :

- koordinacija dela z vodjo negovalnega tima in ostalimi službami vključenimi v oskrbo bolnika, ki se nanaša na pripravo bolnika na odpust (vsakodnevni obhod koordinatorja odpusta po vseh oddelkih)
- spremljanje, predlaganje in preverjanje izvedbe potrebnih zdravstveno vzgojnih programov in učenja veščin bolnika in svojcev;
- spremljanje aktivnega vključevanja bolnikov v načrtovanje odpusta;
- komunikacija z bolnikom po dveh in štirinajstih dneh po odpustu;
- svetovanje bolniku oz posredovanje potrebnih informacij (zdravniku, vodji negovalnega tima, drugim službam)
- posredovanje Obvestila službi zdravstvene nege patronažnem varstvu in zbiranje povratnih informacij;
- komunikacija z bolnikovim osebnim izbranim zdravnikom;
- komunikacija s patronažno medicinsko sestro v bolnikovem lokalnem okolju in drugimi službami, ki bodo izvajale potrebno oskrbo;
- vodenje odpustne dokumentacije in statistično spremljanje odpustov.

Izdelali smo kriterije za vključevanje bolnikov v koordiniran odpust, protokol spremljanja bolnika po odpustu in dokumentacijo za beleženje ugotovitev. V času poteka pilotnega projekta *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji* (Ministrstvo za zdravje, 2010) smo v bolnišnici vpeljali tudi koordinatorja odpusta za bolnike v paliativni oskrbi, z namenom sistematičnega in kontinuiranega spremljanja bolnikov tudi po odpustu in zagotavljanja večje varnosti ter učinkovitejšega obvladovanja težav, ki jih ima bolnik zaradi napredovale bolezni.

Da je priprava na odpust potrebna so potrdili tudi nekateri rezultati pilotnega projekta. Ugotovljeno je bilo, da je od 419 bolnikov kar 60 % svojcev ocenilo da potrebuje pomoč pri negi in oskrbi bolnega, 56 % pa psihično podporo. Pri bolnikih je bilo ob odpustu prisotnih več simptomov in med petnajstimi najpogostejšimi težavami so bili v jakosti *zelo močno* prisotni utrujenost v 6,6 %, izguba apetita v 4,3 %, nemir v 2,8 % in bolečina v 2,2 %. Ob odpustu je bila narejena tudi ocena funkcionalnega statusa po Karnovskem pri 140 bolnikih pri katerih je bila ta v večini ocenjena med 40 in 60 %, kar kaže, da je bila njihova telesna zmogljivost že zelo zmanjšana (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Za spremljanje bolnikov v paliativni oskrbi, smo glede na specifičnosti potreb, prilagodili oz. dopolnili obstoječo dokumentacijo. Pri vseh bolnikih v paliativni oskrbi pri katerih načrtujemo odpust domov, je priprava na odpust nujno potrebna. Pomembno je, da bolnikove potencialne potrebe prepoznamo pravočasno in že v času bivanja v bolnišnici vzpostavimo komunikacijo s svojci (družinski sestanek) in stike z izvajalci paliativne oskrbe v domačem okolju (patronažno medicinsko sestro, osebnim zdravnikom, socialno službo, službo za oskrbo na domu...). Svojci s pomočjo služb poskrbijo, da ima njihov bližnji pravočasno zagotovljene vse pripomočke in druge oblike pomoči, ki jih bo potreboval po odpustu. Koordinacija odpusta je ključen proces uspešnega vodenja PO na domu. Zajema tudi poučevanje bolnika in svojcev o pričakovanem poteku bolezni in ukrepih, vnaprejšnje predpisovanje zdravil za lajšanje najpogostejših simptomov ob koncu življenja, obveščanje družinskega zdravnika in patronažne medicinske sestre o bolnikovih potrebah in načrtu ter nudenje telefonskih nasvetov na razpoložljivih telefonskih številka 24 ur dnevno (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Vloga koordinatorja odpusta je v pripravi na odpust in po odpustu bolnika domov: svetovalna, organizacijska, zagovorniška do bolnika in svojcev ter povezovalna, da se zagotovi kontinuiteta obravnave. Koordinator odpusta po telefonu pokliče bolnika ali svojce dva dni po odpustu in po 10. do 14. dneh. Glede na bolnikovo stanje je lahko komunikacija tudi pogostejša. Na podlagi bolnikove samoocene ali ocene svojcev ugotovi prisotnost različnih težav in simptomov. Po potrebi se poveže s patronažno službo ali osebnim izbranim zdravnikom.

Najpogostejše ovire pri načrtovanju odpusta so: pomanjkljiva komunikacija v zdravstvenem timu; ocena bolnikovih potreb ne vključuje aktivnosti za varen odpust; aktivnosti odpusta se pričnejo neposredno pred odhodom; premalo časa za koordinacijo; bolnik in svojci niso zadostno informirani, zato manjša zavzetost za sodelovanje pri vodenju bolezni; komunikacija v zdravstvenem timu poteka ločeno med posameznimi izvajalci zdravstvene oskrbe – pomanjkanje timskega dela, ni pretoka informacij; pri bolniku je obravnava osredotočena predvsem na izvajanje potrebnih aktivnosti, ki so vezane na trenutno stanje bolnika; v načrt priprave na odpust ni vključen večpoklicni tim; informacija o odpustu bolnika ni bila poslana patronažni medicinski sestri, osebnemu zdravniku ali drugim, ki naj bi se vključili v nadaljnjo obravnavo.

## ZAKLJUČEK

Pravočasna in načrtovana priprava bolnika na odpust zagotavlja predvsem varnost in kakovost v nadaljnji obravnavi bolnika v PO. Bolniku so zagotovljeni pripomočki in storitve, ki jih potrebuje doma. Načrtovana priprava na odpust svojcem pomaga, da lažje in učinkoviteje obvladujejo težave, ki nastajajo zaradi napredovanja bolezni. Komunikacija med izvajalci, bolnikom in svojci povečuje informiranost, koordinacija med vključenimi izvajalci pa omogoča ustrezno kontinuiteto obravnave in večje zadovoljstvo bolnika, svojcev in izvajalcev.

## LITERATURA

1. Hainsworth T. The national service framework for long-term conditions. *Nurs Times*. 2005;101: 24-5.
2. Ministrstvo za zdravje RS. Izvajanje celostne palaitivne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. Pilotni projekt: Ljubljana, oktober, 2010.
3. NHS Modernisation Agency and Skills for Health. Case Management Competences Framework. 2005, <http://www.skillsforhealth.org.uk>
4. Nolan M, Nolan J. Rehabilitation, chronic illness and disability: the missing elements in nurse education. *J Adv Nurs*. 1999;29:958–66.
5. Peternelj A. Novi pristopi v organizaciji celostne obravnave bolnika – integriran pristop. V: 4. golniški simpozij: Zbornik predavanj; Golnik, Brdo pri Kranju 14 – 15. oktober, 2005.
6. Peternelj A. Novi pristopi, stari problemi – koordinacija odpusta pacienta s kronično boleznijo. V: Hvalič Touzery S, Kaučič B. M, Rustja N, eds. Priložnosti za izboljševanje klinične prakse na področju zdravstvene nege starostnika: zbornik prispevkov z recenzijo: 2010 junij 21. – 22. Ljubljana; Visoka šola za zdravstveno nego, 2010; 96 – 103.
7. Peters P, Fleuren M, Wijkel D. The quality of the discharge planning process: the effect of a liaison nurse. *Int J Qual Health Care*. 1997;9:283-7.
8. Walker C, Hogstel M. ,Curry L. Hospital discharge of older adults. How nurses can ease the transition. *AJN* 2007; 107: 60 – 71.

# OCENA, POROČANJE, OBRAVNAVA IN VREDNOTENJE MOTEČIH SIMPTOMOV V PALIATIVNI OSKRBI

Tatjana Jakhel, Andreja Peternelj

Bolnišnica Golnik - Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo

E-naslov: tatjana.jakhel@klinika-golnik.si, andreja.peternelj@klinika-golnik.si

## UVOD

Cilj paliativne oskrbe je ublažiti simptome in izboljšati kakovost življenja in umiranja bolnikov. Zaznavanje subjektivnih težav v paliativni oskrbi je eden od temeljev preprečevanja in lajšanja trpljenja. Predstavljajo neposreden vir za zaznavanje bolnikovih težav (1).

V paliativni oskrbi gre najpogosteje za bolečino, oteženo dihanje, kašelj, slabost, bruhanje, nemir, zaprtje, delirij. Manj pogosti simptomi pa so kolcanje, srbečica, spahovanje, suha usta.

Posamezni bolniki v paliativni oskrbi imajo v povprečju 5 do 7 simptomov. Simptome je treba prepoznati, jih izmeriti, opisati in načrtovati njihovo obravnavo.

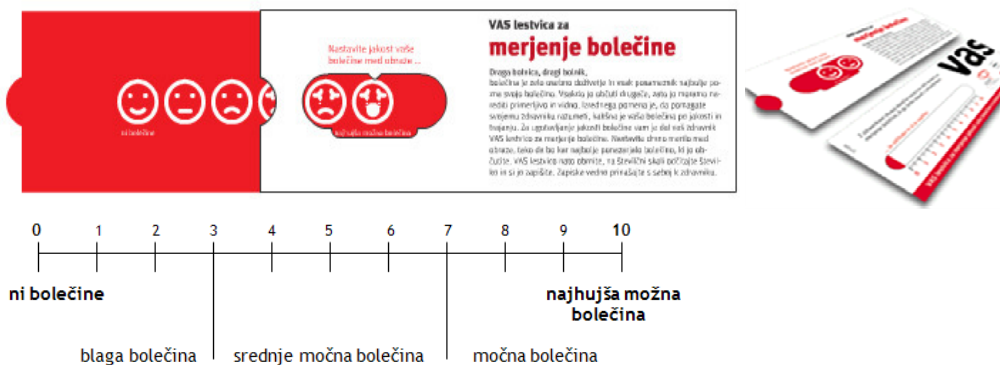
## MOTEČI SIMPTOMI V PALIATIVNI OSKRBI

### Ocena

Najbolj učinkovit način ocenjevanja motečih simptomov je, da bolnika vprašamo, kakšne težave ima in katere težave so zanj moteče. Bolnik naj natančno opiše kako to težavo zaznava, kako dolgo je prisotna in kakšna je njena intenzivnost. V nadaljnji obravnavi sledimo učinkovitosti zdravljenja in načrtovanim izvedenim aktivnostim,

Za oceno simptomov se uporabljajo različna orodja. V vsakdanji praksi je najbolj uporabljena vizualna analogna lestvica (VAL) (Slika 1), ki nam omogoča merjenje jakosti motečih simptomov. S pomočjo numerične lestvice bolnik oceni občutenje prisotnega simptoma. Na podlagi zabeleženih jakosti motečega simptoma, ukrepamo v soglasju z bolnikovimi cilji. Na splošno velja, da naj ne bi bolniki trpeli nobenih motečih simptomom nad VAL 5/10 (pet od deset) več kot štiri ure. Bolnika je treba poslušali, ga slišati in mu verjeti.

Slika 1: Vizualna analogna lestvica (VAL)



**Bolečina** je eden najpogostejših motečih simptomov pri bolnikih z rakavim obolenjem, pri bolnikih z nerakavimi kroničnimi boleznimi pa je na drugem mestu, takoj za nemirom (2).



Bolečino ocenjujemo s pomočjo »ABCDE metode«, ki pravi:

A – ask - redno sprašuj po bolečini, ocenjuj bolečino sistematično

B – believe - verjemi poročilom bolnika in družinskih članov o stopnji bolečine in kaj jo olajša

C – choose - izberi ustrezno metodo lajšanje bolečine glede na posebnosti bolnika, družine in okoliščine

D – deliver – ukrepi naj bodo pravočasni, logični in koordinirani

E – empower – spodbudite posameznika in družinske člane, da, kolikor morejo, sami nadzirajo spreminjanje bolečine (3).

Zaznava bolečine ima več dimenzij. Vsak zaznava bolečino drugače. Zaznavanje in izražanje bolečine je odvisno od psiholoških, socialnih, kulturnih in duhovnih dejavnikov. Zato marata biti tudi ocena in zdravljenje bolečine večplastna (3).

Pri oceni bolečine je pomembno tudi: lokacija, kakovost – vrsta, časovni potek, jakost in učinek zdravil (4).

Opazujemo tudi kako se bolnik vede, ko ga boli (guganje, korakanje, obrambna drža, umik).

Za oceno bolečine pri bolnikih z napredovalo demenco je priporočena uporaba lestvice PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia Scale). Lestvica je preverjeno, preprosto in zanesljivo orodje za oceno bolečine pri ljudeh, ki ne morejo izražati svojih občutenj (4) (slika 2) .

Slika 2: PAINAD lestvica

	0	1	2	Rezultat
Od vokalizacije neodvisno dihanje	Normalno	Občasno težavno dihanje. Kratke dobe hiperventilacije.	Zelo glasno dihanje. Dolge dobe hiperventilacije.	
Negativna vokalizacija	Brez	Občasno stokanje in ječanje. Tišji govor z negativnim značajem ali z nestrinjanjem.	Ponavljajoči klic na pomoč. Glasno stokanje in ječanje. Jok.	
Obrazni izraz	Zmožen smejanja ali brez izraza	Žalosten. Prestrašen. Z nagubanim čelom.	Obrazne grimase.	
Govorica telesa	Sproščena	Napeta. Neenakomerno pospeševanje. Živčnost.	Napet. Stisnjene pesti. Kolena pritegnjena k telesu. Odrivanje ali pritegovanje k sebi. Udarjanje.	
Utolažljivost	Ni potrebe	Utolažljivost z glasom ali dotikom. Usmerjanje pozornosti drugam.	Utolažljivosti ni možna, Pozornosti ni možno speljati drugam.	
			SKUPAJ	

Pri oceni bolečine ne smemo pozabiti na »totalno bolečino«, ki ni samo telesno občutenje bolečine, temveč vključuje tudi osebnost, razpoloženje posameznika in njegovo razumevanje bolečine, ki je povezano s preteklimi izkušnjami. Izraz totalna bolečina torej združuje razumevanje bolečine skozi telesni, psihični, socialni in duhovni vidik..

*Dispneja* je subjektivni občutek težkega dihanja ali osebna izkušnja in njene jakosti ne moremo oceniti. Ocenjujemo jo s spraševanjem bolnika in glede na bolnikov opis, podobno kot bolečino (5,6). Zdravstveno osebje ocenjuje stopnjo težkega dihanja, poslabšanje (vzrok, ki težko dihanje poslabša), izboljšanje (kaj ublaži dispnejo), časovne značilnosti (nastop, trajanje in pogostost) in vpliv dispneje na kakovost življenja in mogoče vzroke (3).

Simptoma *slabosti in bruhanja* sta zelo pogosta predvsem pri bolnikih z rakavim obolenjem. Vzroki so različni (kemoterapija, dražljaji centralno živčnega sistema, motnje v prebavnem traktu, okužbe...). Pri oceni slabosti in bruhanja je treba upoštevati (3):

- intenzivnost (kako pogosto je bruhanje),
- nastop (kdaj so se začele težave ali se začenjajo),
- trajanje (kako dolgo bolnik že ima težave, kako dolgo traja posamezen napad slabosti),
- pogostnost (kako pogosto je bolniku slabo),
- prizadetost (vpliv na bolnikovo sposobnost in kakovost življenja),
- poslabšanje (katere okoliščine stanje še poslabšajo),
- izboljšanje (kaj izboljša bolnikovo stanje) in
- bruhanje (kakšna je količina, videz, primesi).

*Nemir* je pogosto spregledan moteč simptom, ker ga pogosto ne prepoznavamo kot simptom. Pri vseh bolnikih z napredujočo neozdravljivo boleznijo je njegova pogostnost visoka.

Pri oceni nemira je treba ugotoviti kaj povzroča nemir. Velikokrat je ta posledica drugega prisotnega motečega telesnega simptoma ali pa neustrezne ocene čustvenih, duhovnih ali drugih potreb. Z učinkovitim obvladovanjem ostalih simptomov vplivamo tudi na zmanjšanje nemira.

*Zaprtje* je za bolnika lahko zelo obremenjujoč simptom, ki ga pogosto ne izpostavi, če o tem možnem zapletu ni seznanjen. Zaprtje se pri bolniku lahko izraža z napenjanjem, odvajanjem trdega blata, občutkom nepopolnega praznjenja črevesja ali odvajanje v daljših časovnih razmakih.

Pomembno je, da simptom zaznamo pravočasno, ga ocenimo, glede na njegov vzrok pa je načrtovana nadaljnja obravnava.

*Delirij* je simptom, ki ga spremljata motena zavest in sprememba kognitivnih sposobnosti. Pri deliriju gre pogosto za prepletanje različnih dejavnikov. Za zgodnjo oceno delirija je pomembna uporaba različnih orodij s katerimi poskušamo oceniti stopnjo zavesti bolnika. Vpogled v bolnikovo intelektualno stanje dobimo z opazovanjem bolnikovega vedenja, pogovora z njim, njegove orientiranosti glede časa in kraja. Iz besednega izražanja bolnika (7). Za oceno kognitivne funkcije uporabljamo vprašalnik »Kratek preizkus kognitivnih sposobnosti«.

Tako kot pri drugih motečih simptomih, je tudi pri deliriju treba poiskati vzrok in temu prilagoditi nadaljnjo obravnavo.

Terminalni delirij je ireverzibilen simptom in je del procesa umiranja, ki ga spremlja agitacija, nemir, stokanje in ječanje.

## **ZAKLJUČEK**

Prepoznavanje motečih simptomov v paliativni oskrbi je pomemben del kakovostne in učinkovite obravnave. Moteče simptome moramo pravočasno prepoznati, jih oceniti in obravnavati. Za učinkovito obravnavo simptoma pa je treba prepoznati tudi vzrok motečega simptoma. Pri oceni vedno upoštevamo bolnikovo doživljanje in občutenje težave, kot nam bolnik sam poroča.

## LITERATURA

1. Lunder, Urška. Ocenjevanje subjektivnih težav bolnikov v paliativni oskrbi. *Pljučnik*: 2007; 7 (4): 22-3.
2. Higginson I. *Epidemiologically based needs assessment for palliative and terminal care*. Radcliffe Medical Press: Abigdon; Radcliffe Medical Press 1997.
3. Benedik, Jernej, Jožica Červek, Branka Červ, Jasenka Gugič Kevo, Zlatka Mavrič, Gregor Serša in Branko Zakotnik. *Pogosta vprašanja v paliativni oskrbi*. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2008.
4. Warden V, Hurley A.C, Volicer L. Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale *JAMDA*, 2003.  
<http://www.jamda.com/article/PIIS1525861004702583/abstract>
5. Triller N. Dispneja in kašelj. In: 18. Onkološki vikend: Zbornik PO bolnikov z rakom: Laško, 10. in 11. junij 2005; Slovensko zdravniško društvo, Kancerološko združenje, Onkološki inštitut Ljubljana, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2005.
6. Lunder, Urška. Paliativna oskrba – enotedenski seminar z mednarodno udeležbo. Golnik, 11. – 17. maj. Golnik: Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, 2009.
7. Gal Granda G, Mlaka J, Vodušek D.. Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti – Umerjanje pri preiskovancih, starih od 55 do 75 let. *Zdr Vestn*: 2003; 72: 575–81.

# CILJI IN POMEN NAČRTOVANJA OSKRBE ZA BOLNIKA IN SVOJCE

**Judita Slak, dipl.m.s.**

Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo

E-pošta: [judita.slak@klinika-golnik.si](mailto:judita.slak@klinika-golnik.si)

## Uvod

V praksi je zadnje življenjsko obdobje bolnika velikokrat odmaknjeno v bolnišnice in druge socialno varstvene ustanove. Študije pa kažejo, da želi večina bolnikov preživeti zadnje mesece življenja doma s svojci, v bolnišnici pa le čas, ki je nujno potreben za ureditev najbolj perečih težav. Zato je ena naših nalog, da skušamo približati ta del življenja svojcem in jih aktivno vključiti v dvig kakovosti življenja, v sprejemanje poslabšanja stanja, umiranje, smrt in žalovanje. Eden od pomembnih ciljev paliativne obravnave je omogočiti nadaljnjo obravnavo na bolnikovem domu. Pod pojmom bolnikova družina ne razumemo le krvnih sorodnikov, marveč krog ljudi, ki so za paliativnega bolnika pomembni. To so lahko prijatelji, sodelavci, bivši partner, sosedje... , nekdo, s katerim ima bolnik globlji osebni stik, ni pa nujno, da je član ožje družine.

## Partnerski odnos

Pacienti in njihove družine se med neozdravljivo boleznijo, umiranjem in žalovanjem soočijo z mnogimi težavami, ki lahko povzročajo trpljenje. En sam strokovnjak ne more zadovoljiti vseh potreb pacienta in njegovih bližnjih, zato paliativna oskrba temelji na delu v več poklicnem timu. Vloge članov tima se prepletajo, glede na potrebe pacienta in njegovih bližnjih, stopijo v ospredje različni člani tima. Osnovna načela v paliativni oskrbi so dobra komunikacija s pacientom in njegovimi svojci ter med člani paliativnega tima, vzpostavitev zaupanja in partnerski odnos do pacienta, empatičen odnos članov tima, ohranjanje spoštovanja do bolnika in svojcev kot osebnosti z individualnimi potrebami in željami, podpora družini in bližnjim, spremljanje, vrednotenje in lajšanje simptomov napredovale bolezni, ter kontinuiteta paliativne oskrbe. Bolnik mora biti v celotnem procesu aktivni udeleženec. Sodeluje naj pri vseh odločitvah in postopkih, ki jih razume. Za njegovo razumevanje pa smo odgovorni vsi člani tima, ki pridemo z bolnikom v stik. Naša dolžnost je, da predvidene aktivnosti razložimo na bolniku razumljiv način, saj bo le tako lahko sprejemal odločitve o preostanku življenja.

## Načrtovanje paliativne oskrbe

Za oskrbo paliativnega bolnika, še zlasti v domačem okolju, je bistvenega pomena načrtovanje oskrbe. Pomembno je, da v načrtovanje vključimo bolnika in njegove svojce, kot enakovredne in aktivne partnerje. Paliativno oskrbo načrtujemo člani večpoklicnega tima skupaj z bolnikom in njegovimi bližnjimi, ki predstavijo svoje vrednote in pričakovanja, na podlagi katerih skupaj izdelamo načrt. Sestanemo se na družinskem sestanku, po potrebi tudi v večkratnih srečanjih in z razširjeno bolnikovo družino.

Za učinkovito načrtovanje paliativne oskrbe je potrebno dobro spoznati potrebe pacienta, njegove vrednote, pomembno pa je tudi poznavanje družinskih razmer, zlasti njene sposobnosti za oskrbo bolnika.

Načrtovanje paliativne oskrbe vse udeležence sooči z resnico slabšanja bolezni in bližajoče se smrti. Bližajoča se smrt je velik stres za bolnika in družino. Soočenje z dejstvom, da bližnja oseba umira, je zelo težavno. Bolezen, ki vodi v smrt, ruši družinsko ravnovesje. Pride do sprememb v odnosih med družinskimi člani, družinske vloge se zamenjajo, spremenijo se vzorci odločanja in obnašanja, ogrožen je lahko celo razvoj nekaterih družinskih članov. Zunanji svet (zdravstveni delavci in sodelavci) vdira v intimnost družine. Vse to so dejavniki, ki družino z umirajočim bolnikom, privedejo v negotovost, strah, obremenjenost in hudo stisko. Zato je zelo pomembno, da prisluhnemo težavam svojcev, jim nudimo čustveno oporo ter jim pomagamo pri prilagajanju na spremembe, saj lahko s tem preprečimo razvoj morebitnih psihičnih ali telesnih simptomov. Bistvena je odkrita in umirjena komunikacija s svojci, predvsem pa si moramo vzeti za vsakega posameznika dovolj časa.

Velikokrat se srečamo z nenamerno brezbriznostjo svojcev, ki so prepričani, da se jim dogaja krivica, če omenimo odpust neozdravljivo bolnega človeka. Največkrat sta v tem občutju skrita nemoč in strah pred napačnim ravnanjem. Z dobrim pogovorom razjasnimo odnos med svojci in bolnikom in jih spodbudimo k odkritosti. Umirajoči prav gotovo ne potrebuje zahtevnih in agresivnih preiskav ali aktivnega zdravljenja ogrožajoče bolezni, nujno pa potrebuje učinkovito lajšanje simptomov bolezni ter prisotnost njemu dragih oseb, ki mu bodo v vsestransko pomoč in oporo pri lajšanju psihičnih, socialnih in ekonomskih problemov. Iz tega dejstva izhajamo, ko skušamo svojcem dopovedati, da je v času, ki je nekemu preostal, gotovo najpomembnejša kakovost teh dni. In to se lažje zagotovi doma, kot pa v zdravstveni ustanovi.

Na družinskem sestanku strokovnjaki večpoklicnega tima svetujejo bolniku in svojcem, vsakdo iz svojega strokovnega področja. Bolniki so različno pripravljene za načrtovanje časa, ki jim preostane. Nekateri so samo za kratkoročne korake in ne želijo videti celotne slike, veliko je pa tudi takih, ki imajo moč, da se soočijo z vsemi podrobnostmi v tem času.

Na razgovoru z bolnikom in svojci se obravnava pojem paliativne oskrbe, osnove komunikacije z neozdravljivo bolnim, zagotavljanje kakovosti življenja, najpogostejše znake, ki se lahko pojavijo v času umiranja in ukrepe, ki umiranje olajšajo. Dobro se je pogovoriti glede uvajanja, opuščanja ali odklonitve postopkov zdravljenja in imenovati osebo, ki privoli, da bo v primeru fizične in umske nezmožnosti zastopala bolnika v teh odločitvah v njegovo dobro. Razrešijo se praktična vprašanja v zvezi z nego bolnika, od menjave plenice za enkratno uporabo, do umivanja bolnika v postelji, nabave pripomočkov za nego, vrste hrane, ki bo za bolnika najboljša ali pa opustitev le te, ko mu bo bolniku v breme, svetovanje v zvezi z organizacijo pomoči na domu, ki sloni na že obstoječih terenskih službah. To so patronažna služba, osebni zdravnik, socialna služba in služba za pomoč na domu. Na željo svojcev se lahko vzpostavi tudi stik s Hospicem, ki obravnava celo družino na domu in ji nudi predvsem psihično podporo in pomoč pri reševanju posameznih težav. Družina dobi ob odpustu bolnika kontaktne številke vključenih članov paliativnega tima in tudi pisna navodila. Pomoč družini pri reševanju problemov je na ta način zagotovljena neprekinjeno.

S koncem bolnišnične oskrbe se ne konča sledenje bolniku in njegovim težavam doma. Specialistični paliativni tim spremlja bolnika tudi po odpustu iz bolnišnice, povezuje se z drugimi aktiviranimi službami zaradi povratnih informacij, ki so pokazatelj uspešnosti našega dela.

Ne smemo pa pozabiti bolnikovih bližnjih seznaniti z normalnim potekom žalovanja po izgubi svojca in da vedo, kdaj potrebujejo pomoč in kje jo lahko iščejo. Žalovanje je dolgotrajen proces, ki ob izgubi lahko pušča praznino, bolečino, osamljenost.

Za izvajanje celostne in neprekinjene paliativne oskrbe nam je v pomoč Klinična pot paliativne oskrbe, ki je namenjena sistematični obravnavi in vodenju bolnikov, ki izpolnjujejo kriterije za paliativno obravnavo. Celostna obravnava je usmerjena v lajšanje telesnih, socialnih, psihičnih in duševnih težav, ki jih ima bolnik zaradi kronične neozdravljive bolezni. Klinična pot paliativne oskrbe je namenjena vnosu vseh pomembnih podatkov, ki jih pri paliativni oskrbi bolnika potrebujemo in nam zagotavlja kontinuiteto obravnave ter sistematično prepoznavanje in vodenje težav.

Dokumentacija spremlja bolnika na vsej poti obravnave in jo ima bolnik pri sebi. Vsa dokumentacija je vložena v enotno mapo.

V določenih situacijah, kot so neurejene socialne razmere, težko obvladljivi simptomi bolezni..., pa odpust bolnika v paliativni oskrbi v domače okolje ni mogoč. Tudi pri takem bolniku načrtujemo paliativno oskrbo skupaj z njim in njegovimi svojci. Če je le možno, organiziramo prisotnost svojca ob bolniku, če to želi. V ta namen so zelo primerne enoposteljne bolniške sobe s počivalnikom, kjer se član družine lahko spočije. Prisotnost svojcev ob bolniku je zelo dobrodošla, tako za bolnika, kot tudi za člane paliativnega tima.

## **ZAKLJUČEK**

Načrtovanje oskrbe bolnika v paliativni obravnavi je izrednega pomena. Bolnik in njegovi svojci se ob koncu življenja soočajo z mnogoterimi problemi in strahovi ter občutki nemoči. Umirjena komunikacija in podpora članov paliativnega tima, empatičen odnos, kontinuiteta oskrbe ter aktivno vključevanje bolnika in svojcev v načrtovanje obravnave in soodločanje, so temelj za lajšanje stisk, dilem in izboljšanje kakovosti življenja ob njegovem koncu.

## **LITERATURA**

1. Lunder U. »SPIKES« - šeststopenjski protokol za sporočanje slabe novice. Zdrav Var 2002; 41: 179 – 81.
2. Slak J. Zdravstvena nega pacienta ob napredovalih kroničnih boleznih v paliativni oskrbi. V: Kronične neozdravljive bolezni na stičišču s paliativno oskrbo - zbornik predavanj. Šmarjetna gora nad Kranjem: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Gorenjske; 2009.
3. Švab I., Pavlič R.D. Družinska medicina. Združenje zdravnikov družinske medicine SZD. Ljubljana, 2002.
4. Klinična pot paliativne oskrbe (KPPO) - BOLNIŠNICA - OBR 104-011: 3/ 26.2.2010, <http://www.klinika-golnik.si/dejavnost-bolnisnice/klinicna-d...> - 37k (dostop 14.9.2010).
5. [http://www.dnevnik.si/tiskane\\_izdaje/objektiv/1042351279](http://www.dnevnik.si/tiskane_izdaje/objektiv/1042351279) - 56k (dostop 14.9.2010).

## Kratek povzetek poročila:

# IZVAJANJE CELOSTNE PALIATIVNE OSKRBE V LJUBLJANSKI, GORENJSKI IN POMURSKI REGIJI

Andreja Peternelj, dipl. m. s.

Urška Lunder, dr. med.

E-pošta: [andreja.peternelj@klinika-golnik.si](mailto:andreja.peternelj@klinika-golnik.si)

[urska.lunder@klinika-golnik.si](mailto:urska.lunder@klinika-golnik.si)

## 1 UVOD

V letošnjem letu je bil sprejet Državni program paliativne oskrbe (DPPO), ki je prvi in temeljni dokument za razvoj paliativne oskrbe (PO) v Sloveniji. Sistematičen pristop v obravnavi bolnika z napredujočo in neozdravljivo boleznijo je prej izjema kot pravilo, zato še vedno govorimo, da smo na tem področju na začetku razvojne poti.

V okviru razvijanja PO je bil na podlagi DPPO pripravljen in izveden projekt *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji* (v nadaljevanju projekt). Naročnik projekta, ki je potekal od 1. junija 2009 do 30. junija 2010, je bilo Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije.

## 2. NAMEN IN CILJI

Namen projekta, v katerega so bile vključene tri regije, ki se razlikujejo po številu prebivalstva, poseljenosti in urbanosti, je bil *preizkusiti predlagani model PO, ki je predviden v DPPO*.

V projektu so kot koordinatorji sodelovali Onkološki inštitut Ljubljana, Splošna bolnišnica Murska Sobota, Splošna bolnišnica Jesenice v regiji in Bolnišnica Golnik – Klinika za pljučne bolezni in alergijo kot koordinator in nosilec projekta.

*Temeljna cilja projekta sta bila izboljšati kakovost obravnave in omogočiti celosten pristop vsem bolnikom z napredujočo neozdravljivo boleznijo in njihovim bližnjim.*

Cilji, ki smo jim skozi projekt sledili, so bili tudi, da s sistemskim pristopom in kriteriji zagotovimo bolnikom *enako dostopnost do storitev PO*, ne glede na raven obravnave ter omogočimo pravočasno in *večjo prepoznavnost bolnikov* v okolju, kjer živijo ter *umestitev, vrednotenje in izvajanje PO na vseh ravneh v redni program storitev zdravstvenega varstva*.

Delo članov vključenih v projekt je bilo usmerjeno predvsem k postavitvi mreže izvajalcev PO v vključenih regijah, pripravi osnovne dokumentacije in standardov za izvajanje PO, izobraževanju in sistematičnemu vodenju bolnikov z napredujočo neozdravljivo boleznijo po klinični poti PO. Z vključitvijo in povezovanjem različnih izvajalcev in služb smo med potekom projekta preizkušali izvajanje PO na različnih ravneh zdravstvenega in socialnega varstva ter učinkovitost koordinacije v procesu PO. V projekt so bile vključene različne zdravstvene in socialne službe in Slovensko društvo Hospic Z vključitvijo različnih služb in strokovnjakov ter s koordiniranim pristopom smo prepoznavali najboljše možnosti in ovire za vpeljevanje ter

razvoj PO v slovenskem prostoru. Pri tem smo izhajali iz mreže izvajalcev in služb v okviru obstoječih virov in vključitve timov specialistične paliativne oskrbe (v nadaljevanju TSPO). Partnerji v projektu smo usmerjeno proučevali različne organizacijske vidike, specifične kadrovske potrebe in finančne možnosti za vpeljavo PO v R Sloveniji.

### **3 OCENA POTEREB PO PALIATIVNI OSKRBI V TREH REGIJAH**

V letu 2009 smo v vseh treh regijah izvedli oceno potreb po PO v različnih okoljih. Vključili smo klinično okolje, patronažno varstvo, institucionalno varstvo in spremljanje bolnikov preko Slovenskega društva Hospic. V vseh okoljih je bilo po kriterijih vključevanja prepoznanih 693 bolnikov za PO. Najvišji delež prepoznanih bolnikov (36,4 %) je v starostni kategoriji od 81 do 90 let, tej sledijo bolniki stari od 71 do 80 let v 29,5 % in bolniki v starostni kategoriji od 61 do 70 let (11,4 %). V kliničnem okolju in patronažnem varstvu je bilo največ bolnikov z napredovalim rakavim obolenjem, v institucionalnem varstvu pa so prevladovali bolniki z demenco. Pri več kot polovicvi bolnikov (66,4 %) je bil ugotovljen funkcijski status po Karnovskem od 10 do 40%.

Ocena potreb PO je bila izvedena v različnih okoljih z izvajalci, ki ne poznajo natančnih kriterijev za vključevanje bolnikov v PO. V regiji niso bile zajete vse ustanove, kljub temu pa lahko trdimo, da so potrebe po PO zelo prisotne. V kliničnem okolju je bilo glede na vključeno število bolnikov prepoznanih v vseh treh regijah 17,8 odstotka bolnikov, v patronažnem varstvu 5,1 odstotka bolnikov in v institucionalnem varstvu 12,5 odstotka bolnikov. Glede na vrsto obolenja je največ bolnikov imelo napredovalo rakavo bolezen, kar govori, da potrebo po paliativni oskrbi izvajalci prepoznajo najbolj v zadnjem obdobju življenja.

### **4 IZVAJANJE PROJEKTA**

V KPPO je bilo od 1.oktobra 2009 do 30.junija 2010 v vseh treh regijah in na vseh ravneh obravnave vključenih 419 bolnikov.

Bolniki so po kriterijih vključevanja v KPPO pričeli s paliativno obravnavo v bolnišnici (90,3%) ali specialistično ambulantni obravnavi (9,7%). Največ bolnikov je obravnavo zaključilo tudi v bolnišnici (64,8%), domov je bilo odpuščenih 27,7% bolnikov, v institucionalno varstvo 8,1% bolnikov in v drugo ustanovo 1,9% bolnikov. Po evidentiranih podatkih iz KPPO je bila smrtnost bolnikov, vključenih v paliativno oskrbo, 78,5 odstotna.

Med vsemi bolniki je bilo 51 odstotkov moških in 49 odstotkov žensk, njihova povprečna starost pa je bila 71,3 let.

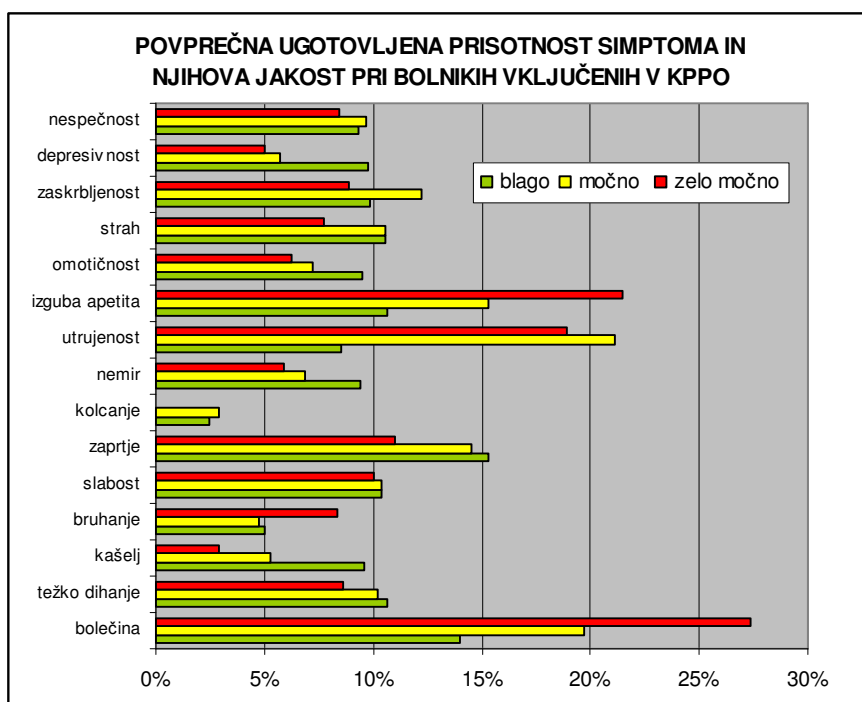
Povprečno trajanje celotne paliativne oskrbe na vseh ravneh obravnave, t.j. bolnišnica, doma/institucionalno varstvo je bilo skupaj 20,3 dni. Po lokacijah obravnave bolnika je povprečna obravnava na bolniškem oddelku trajala 12,6 dni, na paliativnem oddelku 17,1 dan, na domu 21,9 dni, v specialistični ambulantni obravnavi 27,7 dni in institucionalnem varstvu 51,1 dan.

Bolniki so imeli v času PO lahko tudi več obravnav na različnih ravneh. Največji delež bolnikov je imelo le eno obravnavo (72%), dve 11,6%, tri 15,9%, štiri 0,2% in sedem obravnav 0,2% bolnikov.



V času projekta smo bolnike v kliničnem okolju vključevali v PO po naprej znanih kriterijih in njihovo obravnavo sistematično vodili po klinični poti paliativne oskrbe (KPPO). Dokumentacijo, ki smo jo uporabljali v projektu, smo delno prilagodili iz tujega preizkušenega dokumenta (Edmontonova klinična pot), in dodatno za specifične potrebe izdelali na novo. Pri pripravi smo sledili načelu, da je z dokumentacijo omogočen čim boljši pretok informacij med izvajalci, koordinacija obravnave in da zagotavlja sistematično spremljanje poteka obravnave bolnika. Dokumentacija spremlja bolnika na njegovi poti med domom, bolnišnico ali domom starejših občanov. Po smrti bolnika je bila dokumentacija vrnjena v okolje vključitve v PO.

V klinični poti ocena simptomov in težav vključuje predlog aktivnega poizvedovanja najpogostejših težav, ki jih ima lahko bolnik z napredovalo neozdravljivo boleznijo. Pri bolnikih, ki so bili vključeni v paliativno obravnavo smo na začetku in koncu obravnave izvedli oceno prisotnih težav in simptomov. Ocena stanja bolnika vključuje oceno težav in simptomov, ki jih je bolnik subjektivno zaznal in simptomov, ki jih je prepoznal zdravnik skupaj s svojim zdravstvenim timom. Jakost posamezne subjektivne težave je bolnik vrednotil po principu analogne vizualne lestvice (VAL), oziroma, kadar to ni bilo mogoče, jo je ugotavljal zdravstveni tim (slika 1).



Slika 1 : Povprečni delež simptomov pri bolnikih vodenih po KPPO ob sprejemu

Pri bolnikih, vključenih v PO so bili najpogostejši moteči simptomi bolečina, izguba apetita in utrujenost. Prisotnost simptomov se razlikuje po regijah, kar je posledica različnih vrst obravnav za različne diagnoze (rakava, nerakava obolenja) in lokacij obravnave: ambulantna obravnava je običajno zgodnejša kot bolnišnična in bolniki imajo drugačne specifične težave (pogosto ni velikega števila simptomov, utrujenosti, slabega apetita, dispneje, strahu, zaskrbljenosti in stiske).

Vso bolnikovo obravnavo v PO načrtujemo na podlagi postavljenih bolnikovih ciljev. Pri tem sodelujejo tudi bolnikovi bližnji, kadar se bolnik strinja, in paliativni tim. V okviru obravnave so bili cilji dokumentirani pri 314 vključenih bolnikih (81,8 %).

Cilji so podlaga za načrt obravnave, ki ga glede na bolnikove potrebe, zanj izdelajo tudi vsi člani tima.

Način za učinkovito posredovanje informacij ter načrtovanje po meri bolnika in njegovih bližnjih v realnih možnostih je tudi družinski sestanek. Podatek, ali so bolnik in svojci prejeli potrebne informacije o bolezni in prognozi, je pomemben tudi za vse izvajalce, ki se v obravnavo vključujejo. Od vseh vključenih bolnikov v PO je imelo zabeleženo obveščenost o bolezni in prognozi 69,9 odstotka bolnikov in 73 odstotkov svojcev. Družinski sestanek je bil beležen v 41 odstotkih.

Vodenje bolnika po KPPO vključuje tudi oceno bolnikovih potreb ob odpustu in aktivnosti, ki so pomembne za zagotavljanje nepretrgane in koordinirane PO. Bolniki so bili odpuščeni domov, institucionalno varstvo ali v drugo ustanovo.

Pri oceni potreb svojcev je bilo glede na število odpuščenih bolnikov ugotovljeno, da 60,6 odstotkov svojcev potrebuje pomoč, 56 odstotkov pa psihično podporo. S podporo, ki jo bolnikom in svojcem lahko nudi Slovensko društvo Hospic, je bilo seznanjenih 38,6% svojcev.

Bolniki so imeli ob odpustu v 97,3 odstotkih vnaprej načrtovano terapijo za moteče simptome, ki so jih lahko predvideli za stanja poslabšanja.

Informacijo o odpustu smo posredovali družinskemu zdravniku v 67 odstotkih, patronažni medicinski sestri ali timski medicinski sestri v institucionalnem varstvu pa v 83,5 odstotkih. Glede na potrebe bolnika smo dokumentirali seznanjanje s potrebami bolnika po odpustu tudi sodelavce hospica v 35,5 odstotkih, službo za pomoč na domu v 12,6 odstotkih in center za socialno delo v 1,3 odstotkih.

## **5 SPREMLJANJE ZADOVOLJSTVA IZVAJALCEV IN SVOJCEV**

Za spremljanje kakovosti izvajanja PO smo izdelali standardizirana vprašalnika za ugotavljanje zadovoljstva svojcev, ki so bili s svojimi bolnimi vključeni v PO in zadovoljstva izvajalcev paliativne oskrbe.

Izvajalcem je bilo poslano 198 vprašalnikov, vrnjenih je bilo 120 (60,6 %).

*Delni prikaz rezultatov:* Izvajalci PO so se največkrat strinjali ali zelo strinjali, da vodenje bolnikov po KPPO vpliva na učinkovitejše vodenje bolnikovih težav (55%), na bolnikovo zadovoljstvo (46,6%), na zadovoljstvo svojcev (55%), na večjo informiranost izvajalcev (54,2%). Prav tako so izvajalci imeli možnost v 62,2 odstotkih vedno vzpostaviti kontakt s člani tima specialistične PO.

Svojcem bolnikov je bilo poslanih 178 vprašalnikov, nanje pa je odgovorilo 73 (41%) svojcev.

*Delni prikaz rezultatov:* Zadovoljstvo je bilo merjeno pri svojcih, katerih bližnji so bili obravnavani v PO v bolnišnici (60%), doma (32%) in v institucionalnem varstvu (5,3%). Trajanje PO je bilo v 33,3 odstotkih krajše od enega meseca, pri 24 odstotkih je oskrba potekala manj kot en teden, teden dni 13,3 odstotkih. Manj kot šest mesecev je bilo v paliativni obravnavi 4 odstotke bolnikov in 2,7 odstotkov več kot šest mesecev. Tudi pri vrednotenju zadovoljstva svojcev je bilo ugotovljeno, da so bili z obravnavo po klinični poti zelo zadovoljni,

da so prejeli vse potrebne informacije (92%), da so bile te posredovane na razumljiv način (88%), da so bile prepoznane težave pri bolniku vedno obravnavane (68%), da je bil odnos do bolnika spoštljiv.

## **6 KOORDINACIJA OBRAVNAVE**

Izvajanje koordinirane in neprekinjene PO je bil eden izmed ciljev projekta. Izkušnje s koordinirano obravnavo so bile različne. Koordinirana obravnava bolnika na bolniškem oddelku je potekala dobro predvsem tam, kjer je bil timski pristop že prej ustaljen način dela. Kot primer bistveno izboljšane kakovosti oskrbe na domu po odpustu iz bolnišnice se je pokazala vloga koordinatorja odpusta, ki je spremljal bolnika v določenih časovnih obdobjih tudi po odpustu in preverjal načrtovano vključevanje drugih služb in izvajalcev glede na prepoznane potrebe bolnika.

V večji meri je bila dobra povezava vzpostavljena tudi z drugimi službami. Dobro sodelovanje je bilo s patronažnimi medicinskimi sestrami, ki so v veliki meri tudi same prepoznavale potrebo po takem pristopu. Manj uspešno je potekala koordinacija z družinskimi zdravniki, ki je lahko bila tudi posledica slabše seznanjenosti s projektom in obremenjenosti z rutinskim delom.

Najpogostejše ovire pri koordinirani obravnavi so bile:

- priprava na odpust bolnika ni bila pravočasna;
- slaba komunikacija med izvajalci, z odpustom ni bila seznanjena patronažna medicinska sestra, osebni zdravnik ali drugi, ki naj bi se vključili v nadaljnjo obravnavo;
- pomanjkanje timskega dela.

## **7 IZOBRAŽEVANJE**

Za izvajanje kakovostne PO vsak izvajalec potrebuje vsaj osnovna znanja o paliativni oskrbi. V Sloveniji je teh znanj malo, zato je v vsakodnevni praksi potreba po pridobivanju znanj in veščin s področja paliativne oskrbe zelo velika. V svojih okoljih in širše smo prepoznavali najnujnejše izobraževalne vsebine. Največ izobraževanj je bilo izvedeno s področja poznavanja kriterijev vključevanja v PO, prepoznavanja ter vodenja simptomov v paliativni obravnavi in komuniciranja. Izvedli smo izobraževanja na povabilo v vseh regijah, od koder so bili zajeti bolniki in so nas zdravstveni delavci povabili.

Najpogostejše prepoznane ovire pri izobraževanju so bile:

- pomanjkanje strokovnjakov-učiteljev, ki imajo razširjena in specialistična znanja s področja PO;
- slabo prepoznavanje potrebe po znanjih s področja PO v nekaterih okoljih;
- redni izobraževalni programi ne vključujejo vsebin, ki bi izvajalcem omogočali pridobiti temeljna znanja o PO;
- pri zdravstvenih delavcih in sodelavcih je PO še vedno pogosto enačena z umiranjem oz. obravnavo v zadnjih dneh življenja.

## **8 SPECIALISTIČNA PALIATIVNA OSKRBA**

Specialistična PO zajema vse aktivnosti, ki v celoti pokrivajo specifične potrebe po PO, ki jih zaradi zapletenosti in zahtevnosti ne more zadostiti osnovna PO. Vsi člani, ki so bili vključeni v TSPO, imajo

dodatna specifična znanja ali specializacije s področja PO. Izvajanje specialistične PO je v projektu pomenilo gonilno silo, ki je v veliki meri pomagala voditi in izvajati osnovno PO na vseh ravneh obravnave. TSPO so imeli poleg svetovalne tudi izvajalsko vlogo, saj so bili vključeni v neposredno obravnavo bolnikov v PO na bolniških oddelkih, paliativni enoti ali specialistično ambulantni dejavnosti. V času projekta so TSPO zagotovili 24 urno dostopnost po telefonu za izvajalce PO in tudi kot pomoč bolnikom in svojcem. Mobilnost TSPO pa je bila zagotovljena v SB Jesenice in v KOPA Golnik.

Bolnik je bil napoten v stacionarno enoto/oddelek specialistične PO takrat, ko zaradi zahtevnosti in obvladovanja težav tega ni bilo mogoče izvajati na drugem oddelku ali doma.

V svojih okoljih so člani TSPO vzpostavili tudi redna posvetovanja razširjenih timov PO, ki so izboljšala predvsem interdisciplinarno obravnavo bolnikov v PO in kulturo timskega dela.

TSPO so v pomurski in gorenjski regiji pričeli tudi z regionalno koordinacijo (problemskimi konferencami), ki so namenjene vsem izvajalcem PO. Namen srečanj je strokovno izobraževanje, širjenje dobre prakse in prepoznavanje ovir, ki jih ima bolnik in zdravstveni tim v procesu paliativne obravnave ter takojšna problemska konferenca za bolnike, ki so v PO.

Najpogosteje težave, ki so ovirale delo TSPO so:

- pravočasno prepoznavanje potreb specialistične PO s strani TOPO;
- premajhno število članov tima za 24 urno kontinuirano dostopnost v nekaterih okoljih (problem nadomeščanja v času odsotnosti članov);
- slabo poznavanje telefonske številke za 24 urno svetovanje;
- timski pristop v celostni obravnavi.

## 9 KLJUČNA SPOZNANJA IN PRIPOROČILA

### 9.1 *Zahteva po ureditvi*

V Sloveniji je prisotna jasna **zahteva in pričakovanje po ureditvi paliativne oskrbe** bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih, ki je pogosto kompleksna, zahteva sodelovanje več poklicev in v urejanju tudi več vladnih resorjev.

**PRIPOROČILO:** Usklajeno načrtovanje paliativne oskrbe je potrebno v sodelovanju Ministrstva za zdravje, Ministrstva za delo in socialne zadeve in Ministrstva za znanost in visoko šolstvo.

### 9.2 *KDAJ: Pravočasna vpeljava osnovne paliativne oskrbe*

Prepoznavanje bolnikov, ki potrebujejo PO je največja pomanjkljivost sedanjega zdravstvenega sistema v Sloveniji. Pozen začetek PO, ali začetek ob zapleteni krizni situaciji bolnika in njegovih bližnjih lahko nudi le delno zadovoljivo kakovostno PO ob koncu življenja. Pravočasen začetek je v PO osnovni imperativ. Diagnoza, stadij bolezni in ocena prognoze ne zadostujejo kot indikator/kriterij za vpeljavo v paliativno oskrbo. S sistematičnim ocenjevanjem potreb bolnika in njegovih bližnjih lahko pravočasno zaznamo primernost začetka paliativne obravnave.

**PREDLOG:** Vprašalnik »Ocena potreb bolnikov v PO« je učinkovita dopolnitev h kriteriju stadija diagnoze, klinične slike in verjetni prognozi. Predlagane **Smernice za oceno potrebe vključitve paliativne oskrbe** morajo spoznati vsi zdravstveni delavci, ki se srečujejo z bolniki ob koncu življenja. Vprašalnik omogoča

določiti konkretne potrebe in stopnjo (osnovno ali specialistično PO). Smernice so v pomoč v osnovni in specialistični PO.

### **9.3 KAKO: Algoritem paliativne oskrbe**

Večina bolnikov ob koncu življenja potrebuje osnovno paliativno obravnavo, ki naj jo izvajajo zdravstveni delavci primarne ravni in v bolnišnicah. Potrebe bolnika in njegovih bližnjih so dinamičen proces in se lahko pogosto med procesom bolezni hitro spreminjajo. Zato je na osnovni ravni PO pravočasno vključevanje tima specialistične paliativne obravnave, kadar je to potrebno, ključno.

**PREDLOG:** Algoritem vključevanja različnih služb PO sodi med osnovna znanja vseh zdravstvenih delavcev.

### **9.4 KDO: Timska obravnava**

V projektu so v osnovni PO vedno sodelovali bolnišnični zdravnik specialist določene medicinske stroke (internist, onkolog, pulmolog, radiolog, ginekolog, itd.), diplomirana medicinska sestra in le v nekaterih okoljih tudi socialni delavec. V specialistični obravnavi pa psiholog in fizioterapevt. V PO je potrebno vključiti zdravstvene delavce in sodelavce osnovne PO: zdravnika, medicinsko sestro, socialnega delavca in po potrebi še psihologa, fizioterapevta, delovnega terapevta, dietetika, svetovalca duhovne oskrbe in druge. Prostovoljci so sestavni del razširjene paliativne obravnave na primarni in bolnišnični ravni. V projektu smo pri vpeljavi PO na primarni in bolnišnični ravni naleteli na nezadostne kadrovske možnosti v PO.

**PRIPOROČILO:** V primarnem zdravstvu je potrebno določiti postopke vključevanja drugih poklicev v PO poleg družinskega zdravnika in patronažne medicinske sestre. V bolnišnični obravnavi je potrebno poleg zdravnika in medicinske sestre PO zagotoviti dostop do socialnega delavca in psihologa z znanji PO ter razviti prostovoljstvo.

### **9.5 Koordinacija oskrbe**

Zaradi različnih lokacij, kjer se paliativna obravnava bolnikov ob napredovali neozdravljivi bolezni lahko izvede (na bolnikovem domu, v bolnišnicah, domovih starejših občanov, v bodoči hiši hospic), oziroma bolnik po potrebi potuje med njimi, je ključnega pomena osrednja koordinacija za usklajevanje in pripravo premestitev ter sledenja bolnika do njegove smrti, da se lahko prepreči nepotrebne zaplete in zagotovi potrebno strokovno in praktično podporo ter komuniciranje.

**PRIPOROČILO:** Koordinacija odpusta bolnika iz bolnišnice v PO na bolnikovem domu ali v domu starejših občanov je samostojna storitev osnovne paliativne oskrbe tima zdravstvene obravnave, ki terja svoj čas, da vključuje družinski sestanek, vnaprejšnje načrtovanje in izobraževanje bolnika in njegovih bližnjih, komuniciranje s timom primarne ravni (osebni družinski zdravnik, patronažna medicinska sestra, socialna oskrba), vključitev v register paliativnih bolnikov na primarni ravni ter protokol spremljanja bolnika do smrti.

### **9.6 Zgodnja paliativna oskrba**

Z dokazi podprta spoznanja<sup>1</sup>, da z zgodnjo PO izboljšamo kakovost življenja bolnikov in njihovih bližnjih in da pri nekaterih skupinah obolenj dosežemo podaljšanje življenja, nas zavezujejo k organizaciji zgodnje PO

<sup>1</sup> Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733-42.

in:

Connor S, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. Comparing Hospice and Nonhospice Patient Survival Among Patients Who Die Within a Three-Year Window. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33:238-46.

vzporedno s postopki zdravljenja bolezni. Primer zgodnje ambulantne vpeljave PO pri metastatskem pljučnem raku, ko je še načrtovano tudi sistemsko zdravljenje in zdravljenje z biološkimi zdravili, je nujno vpeljati tudi pri drugih bolnikih.

**PRIPOROČILO:** Organizacija PO v specialističnih ambulantah v onkologiji je v zgodnji PO ključna. Pridružena je lahko protibolečinski ambulant ali je samostojna specialistična paliativna ambulanta, ki deluje skupaj z onkološko ali kirurško ambulanto. Pri drugih diagnozah kot so nekatere nevrološke bolezni (ALS, demenca, Parkinsonova bolezen), bolezni odpovedi organa (srčno popuščanje, kronična obstruktivna pljučna bolezen, jetrna odpoved, ledvična odpoved in dr.) je potrebno vpeljati večjo informiranje o poteku bolezni in pričakovanih zapletih, omogočiti načrtovanja in sledenja bolnika za zgodnjo oceno potreb s preprečevanjem in lajšanjem težav.

### **9.7 Akutna paliativna oskrba**

Kadar je potrebna oskrba novo nastalih motečih simptomov in psihosocialnih problemov, nastopi v poteku procesa slabšanja neozdravljive bolezni najprej osnovna PO (na primarnem nivoju ali v bolnišnici), ob nastopu zapletenih težav, ki jih z osnovnimi znanji in veščinami PO ni mogoče obvladati, bolnika lahko obiše tim specialistične paliativne obravnave ali je bolnik sprejet v enoto specialistične obravnave v bolnišnici.

**PRIPOROČILO:** Vsaka regija mora ustanoviti time specialistične PO, ki s konzultacijami lahko pokrivajo potrebe na primarni ravni in v bolnišnicah. V bolnišnicah je potrebno organizirati posteljne enote specialistične PO za zapletene situacije bolnikov in njihovih bližnjih.

### **9.8 Paliativne enote v negovalnih bolnišnicah**

Negovalne bolnišnice z enotami paliativne obravnave lahko obvladujejo PO v situacijah, kjer je potrebna osnovna PO.

**PRIPOROČILO:** Negovalne bolnišnice bodo potrebovale jasno usmeritev za bolnike v njihovi oskrbi, kadar bo situacija prezapletena in bo potrebna specialistična paliativna obravnava.

### **9.9 Hospic**

Slovensko društvo Hospic, se kot edina tovrstna nevladna organizacija vključuje v PO s svojim poslanstvom, ki ga predstavlja celostna in sočutna oskrba umirajočih, njihovih svojcev in žalujočih odraslih in otrok. Bolnike obravnava tam, kjer živijo – na domu ali v ustanovah na njihovo lastno željo ali po priporočilu strokovnih služb, prijateljev in znancev. Usmerjena je v podporo bolnikom v zadnjih tednih in dnevih ter njihovim bližnjim, da bi resnično živeli do konca ob učinkovitem lajšanju telesnih, čustvenih, socialnih in duhovnih težav.

**PRIPOROČILO:** Ministrstvo za zdravje podpira razvoj hospica oskrbe na domu in v Ljubljani uvede program Hiša hospic.

### **9.10 Oskrba procesa umiranja: zadnji dnevi življenja in oskrba po smrti**

V bolnišnicah: Proces umiranja je čas v poteku napredovale bolezni, za katerega je v slovenskem zdravstvenem sistemu zelo malo dobrega znanja in organiziranosti. Pri velikem deležu bolnikov, ki so bili vključeni v PO v pilotni študiji na bolnišnični ravni, je bil že prepoznan proces umiranja, kar pomeni zelo pozno vpeljavo PO. Pogosto so bili zaradi neznanja in zaradi neugodnih občutkov zdravstvenih delavcev ob

tem bolniki v procesu umiranja z neurejenimi simptomi in težavami v informiranju preusmerjeni k specialističnemu paliativnemu timu.

Na primarni ravni: Neprimerne naporitve bolnikov v bolnišnice v procesu umiranja, ki smo jih beležili v pilotni študiji, so znak slabega znanja in veščin v oskrbi ob koncu življenja ter slabe organizacijske mreže s pomanjkljivo koordinacijo med posameznimi institucijami. Največ telefonskih konzultacij za PO je bilo s področja lajšanja simptomov v procesu umiranja (na prvem mestu bolečina, na drugem nemir/delirij) in zamenjave poti vnosa zdravil v procesu umiranja (predpisovanje zdravil za neprekinjeno dovajanje preko črpalke v podkožje).

**PRIPOROČILO:** V pilotni študiji smo uskladili verzijo Liverpoolske klinične poti za umiranje (Verzija 12.dec. 2009), ki jo v prihodnosti priporočamo s potrebnimi izobraževalnimi in koordinacijskimi aktivnostmi vpeljati v bolnišnice in na primarni ravni po priporočenih korakih avtorjev.

### **9.11 Vodila za celotni sistem podpiranja bolnika in njegovih bližnjih**

Iz držav z dobro organizirano PO v njihovem zdravstvenem sistemu (Anglija, Kanada, Viktorija v Avstraliji) smo privzeli nekatera orodja v pomoč vodenju, dokumentiranju in sprotne določanju standarda obravnave v PO. Klinične poti so v PO potrjeno učinkovite tako v prepoznavi bolnikov, kot v sprotne vodenju obravnave, načrtovanju in v procesu umiranja, ker spreminjajo ravnavnja zdravstvenih delavcev an standardiziran način. V pilotnem projektu smo združili nekatere dobre prakse iz tujine in jih prilagodili slovenskim razmeram v prilagojeni Edmontonovi klinični poti. Oblikovali smo jo v skupno dokumentacijo, ki je postala bolnikova last na njegovi poti tudi pri premestitvah.

**PRIPOROČILO:** Vpeljava enotne klinične poti in oblikovanje dokumentacije za PO na vseh ravneh zdravstvenega sistema na bolnikovi poti je v veliko pomoč zdravstvenim delavcem. Izboljšave so s koordiniranim vodenjem na nacionalni ravni priporočljive na določeno časovno obdobje.

### **9.12 Izboljšanje vključenosti primarne ravni**

V pripravi pilotnega projekta je izstopal podatek, da družinski zdravniki zaradi obremenjenosti ne zmorejo priključiti v svoje aktivnosti niti poglobitve v osnovno PO. Zelo težko smo vzpostavili sodelovanje na ravni skupnega izdelovanja procesa študije, dokumentiranja in soodločanja v procesu oblikovanja projekta. Interesa za PO je na primarni ravni med družinskimi zdravniki zelo malo. Model angleške primarne ravni v organizaciji PO, »Gold Standards Framework«<sup>2</sup> se zdi v sodelovanju in pomoči TSPO izvedljiv. Angleži omogočajo timom, ki so organizirani po načelu predlaganega modela, dodatno finančno stimulacijo. Model s koraki ukrepanj omogoča boljšo kakovost PO, predvideva umiranje, kjer bolnik želi (večina bolnikov želi umreti na svojem domu), vzpostavi zgodnjo prepoznavo bolnikov za PO, omogoča načrtovanje bolnikove oskrbe, ob tem manj kriznih situacij in neplaniranih dogodkov, ter boljšo komuniciranje in koordinacijo med ravnmi obravnave. Z uspešno vpeljavo modela so prikazali zmanjšanje stroškov z zmanjšanjem nepotrebnih hospitalizacij.

**PRIPOROČILO:** Kot je predvideno v Nacionalnem načrtu PO naj znanja in veščine za osnovno PO oskrbo pridobijo vsi družinski zdravniki (motivacija s specifičnimi izpopolnjevanji za licenčne točke). Med njimi se oblikuje svetovalce PO, ki poglobijo svoja znanja in veščine in so v svoji regiji svetovalci za ostale družinske zdravnike in patronažne medicinske sestre. Svetovalcem PO se glavarina zmanjša.

---

<sup>2</sup> <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/>

Patronažne medicinske sestre se naj prav tako usposobijo za obvladovanje osnovne PO. Patronažna služba mora vzdrževati dosegljivost 24 ur na dan vse dni v tednu (24/7). Poskus vpeljave modela »Gold Standards Framework« predlagamo kot samostojni pilotni projekt izbrane regije.

### **9.13 Strategija načrtovanja**

Postavitev skupnih ciljev v PO bolnika in njegovih bližnjih je glavno vodilo vseh nadaljnjih aktivnosti. V pilotnem projektu se je izkazalo ključnega pomena v čim krajšem času po vključitvi v PO organizirati pogovor z bolnikom, kadar je to bilo mogoče, in nato z njegovim pristankom tudi z njegovimi bližnjimi za prepoznavanje njihovih vrednot, pričakovanj in ciljev v oblikovanje skupnega načrta za prihodno obravnavo.

**PRIPOROČILO:** V PO mora biti izdelan in dokumentiran načrt obravnave. Dosegljiv mora biti vsem zdravstvenim delavcem (družinskemu zdravniku, patronažni medicinski sestri, dežurnemu zdravniku, urgenci, ob premestitvah v bolnišnico itd.) ob vsakem času, zato je najbolj primerna skupna dokumentacija PO za vse vpletene, ki jo ima bolnik pri sebi.

### **9.14 Potrebna minimalna znanja in veščine**

Pomanjkanje vsebin PO v dodiplomskem študiju medicine, zdravstvene nege in socialnega dela ne more nadomestiti občasno dodatno izobraževanje zdravstvenih delavcev po lastni presoji. Potrebujemo enotno poučevanje in standard potrebnih minimalnih znanj in veščin v PO v:

- a) *dodiplomskem študiju*
- b) *osnovno znanje in veščine PO za vse zdravstvene delavce*
- c) *specialistično znanje za time specialistične oskrbe*

### **9.15 Vključitev PO v novo nastajajoče onkološke centre**

PO je obvezni sestavni del obravnave bolnikov z rakom. Onkološki center bi moral imeti določeno število postelj in tim za PO. Bolnikom ob odpustu z onkološkega centra, pri katerih ni možna domača oskrba, lahko zagotovimo neprekinjeno PO samo s sodelovanjem drugih zdravstvenih inštitucij.

**PRIPOROČILO:** Potrebna je ustanovitev mreže paliativnih oddelkov, predvsem v regionalnih bolnišnicah: 3-6 postelj in tim za PO. Vsaka regionalna bolnišnica in UKC Maribor ter UKC Ljubljana ima ambulanto za zdravljenje bolečine. Z dodatno kadrovsko zasedbo in dodatno izobrazbo zaposlenih v teh ambulantah bi lahko v kratkem času v Sloveniji imeli enakomerno mrežo paliativnih enot. PO bi bila na ta način dostopna velikemu številu bolnikom v domačem kraju. Odgovorne ustanove (osebe) za izvedbo predloga so: MZ, ZZZS, strokovni- poslovni direktorji bolnišnic.

### **9.16 Vključevanje bolnikovih bližnjih in skupnosti**

Skrb za bolnikove bližnje je sestavni del celostne PO. S pravo podporo na strokovni in praktični ravni lahko bolnikovi bližnji bistveno pripomorejo k uspešnejši oskrbi bolnikov ob koncu življenja na domu.

**PRIPOROČILO:** potrebno je podpreti načine domače oskrbe za bližnje na zakonski ravni (poklic negovalca za določen čas, bolniški stalež za nego na domu). Bližnji ob negi na domu potrebujejo informacije tudi v pisni obliki - zloženke.



### **9.17 Povezovanje v regiji**

V pilotni študiji se je izkazalo redno srečanje izvajalcev primarne ravni in bolnišničnega TSPO z namenom strokovnega poglobljanja in sprotnega pogovora ob bolnikih v obravnavi kot enega temeljnih kamnov hitrejšega razvoja dobre PO v regiji. Začetek uporabe registra bolnikov v PO v regiji je spoznan kot uporabno in učinkovito orodje za dežurne službe, obiske urgentne ambulante in za premestitve v bolnišnice.

**PRIPOROČILO:** Vsaka regija naj vzpostavi redno srečanje izvajalcev PO na primarni ravni z bolnišničnim TSPO z namenom izmenjave znanj in sprotnega dogovarjanja glede oskrbe skupnih bolnikov. Ob povezanem delovanju in informiranju o bolnikih na primarni ravni se vzpostavi register bolnikov v PO.

### **9.18 Evalvacija**

Razvoj PO je kompleksen in le sprotno sledenje in poročanje lahko omogoča razvoj, ki upošteva potrebne popravke in dopolnitve. V pilotnem projektu je koordinator v študiji odigral glavno vlogo skupnega zbiranja podatkov dela in predlogov za izboljšave. Koordiniranje na nacionalni ravni v PO je bistvenega pomena.

**PRIPOROČILO:** Nacionalni koordinator lahko omogoči hitrejši in enakomernejši razvoj z možnostjo stalnega vpogleda v dogajanje po vseh regijah in lahko svetuje za izboljšave ali potrebne intervencije. Osnovni indikatorji kakovosti v PO se spremljajo redno za vso Slovenijo.

### **9.19 Financiranje**

PO kot novo razvijajoče se področje zdravstvenega varstva s storitvami in kadrovskimi normativi še ni umeščena v sistem financiranja, kar vsekakor zavira njen razvoj. Posebna je po svojem zahtevnem organizacijskem pristopu in izrazitem timskem delu, ki pa ne vključuje samo zdravstvenih delavcev temveč tudi druge strokovnjake in sodelavce, ki omogočajo celostno reševanje bolnikovih težav. Pri tem velja poudariti, da dobro organizirana PO lahko prepreči nepotrebne hospitalizacije in intervencije urgentnih služb, v bolnišnicah zmanjša porabo zdravil in nepotrebnih diagnostičnih in terapevtskih postopkov. Za usklajen razvoj, hitro reagiranje za specifične potrebe v posameznih regijah se je v pilotni študiji potrdila izkušnja iz tujine o potrebnosti in izjemne učinkovitosti delovanje koordinatorja projekta.

#### **PRIPOROČILA:**

- Umestitev transparentnega financiranja PO v Splošni dogovor. Vključevati mora ustrezne kadrovske normative, kot tudi priznanje storitev PO.
- Storitve PO so specifične za osnovno PO (vsi zdravstveni delavci na primarni ravni in v bolnišnicah) in specialistično PO (timi specialistične PO na primarni ravni in v bolnišnicah).
- Na primarni ravni je potrebno družinskim zdravnikom, ki se izobrazijo na ravni specialistične PO in postanejo svetovalci v svoji regiji, za ustrezno delovanje v PO omogočiti znižanje glavarine.
- Patronažna služba mora biti financirana za ustrezno dosegljivost na domu glede na potrebe bolnika 24 ur na dan in 7 dni v tednu (24/7) po vsej Sloveniji.
- Vsaka regionalna bolnišnica in UKC Maribor ter UKC Ljubljana ima ambulanto za zdravljenje bolečine. Z dodatno kadrovsko zasedbo in dodatno izobrazbo zaposlenih v teh ambulantah, oziroma z vključitvijo drugih že opredeljenih posameznikov za specializacijo PO na sekundarni in terciarni ravni bi lahko v kratkem času imeli v Sloveniji enakomerno mrežo paliativnih enot. PO bi bila na ta način dostopna velikemu številu bolnikov v domačem kraju.

- Ministrstvo naj imenuje Nacionalnega koordinatorja PO, saj je njegova vloga ključna za usklajen razvoj po vsej državi, za hitro reagiranje na neskladnosti in neenakomerno dostopnost PO v državi, za preglednost dela in evalvacije.

## **DOKUMENTACIJA Z NAVODILI JE DOSTOPNA NA SPLETNI STRANI**

**<http://www.klinika-golnik.si/> POD RUBRIKO DEJAVNOST PALIATIVNE OSKRBE**

## **OCENA FUNKCIJSKEGA STATUSA PO KARNOVSKEM**

- 100% - normalna aktivnost, nima motečih simptomov
- 90% - normalna aktivnost, blažji simptomi
- 80% - normalna aktivnost s trudom, simptomi
- 70% - nesposobnost opravljanja normalnih aktivnosti, še sposobnost skrbeti zase
- 60% - potrebuje občasno pomoč, skrbi za osebne potrebe
- 50% - potrebuje znatno pomoč, potrebna je pogosta medicinska oskrba
- 40% - nesposoben, posebna oskrba in pomoč
- 30% - težka nesposobnost, potrebna neprestana oskrba
- 20% - zelo prizadet, potrebna je aktivna neprestana oskrba
- 10% - proces umiranja
- 0% - mrtev

## **VIZUALNA ANALOGNA LESTVICA (VAL) ZA OCENO JAKOSTI SIMPTOMOV**



## OCENA BOLEČINE PRI BOLNIKU, KI NE KOMUNICIRA (npr. demenca)

### "PAINAD lestvica"

	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>Rezultat</b>
Od vokalizacije neodvisno dihanje	Normalno	Občasno težavno dihanje. Kratke dobe hiperventilacije.	Zelo glasno dihanje. Dolge dobe hiperventilacije.	
Negativna vokalizacija	Brez	Občasno stokanje in ječanje. Tišji govor z negativnim značajem ali z nestrinjanjem.	Ponavljajoči klic na pomoč. Glasno stokanje in ječanje. Jok.	
Obrazni izraz	Zmožen smejanja ali brez izraza.	Žalosten. Prestrašen. Z nagubanim čelom.	Obrazne grimase.	
Govorica telesa	Sproščena	Napeta. Neenakomerno pospeševanje. Živčnost.	Napet. Stisnjene pesti. Kolena pritegnjena k telesu. Odrivanje ali pritegovanje k sebi. Udarjanje.	
Utolažljivost	Ni potrebe	Utolažljivost z glasom ali dotikom. Preusmerjanje pozornosti drugam.	Utolažljivosti ni možna. Pozornosti ni možno speljati drugam.	
			<b>SKUPAJ</b>	

# IZVAJALCI PILOTNEGA PROJEKTA

## **NAROČNIK PROJEKTA**

Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije

## **NOSILEC:**

Bolnišnica Golnik – Klinika za pljučne bolezni in alergijo

## **KOORDINATOR PROJEKTA :**

Andreja Peternelj, dipl.m.s

## **STROKOVNI VODJA:**

asist. Urška Lunder, dr.med. spec.pal.med.

## **PARTNERJI V PROJEKTU:**

### **1. Onkološki inštitut Ljubljana**

Koordinator v regiji: Tanja Žagar univ. dipl. psiholog

Strokovni vodja: prim. Jožica Červek, dr. med. spec. int. onk.

Pokritost območja: Ljubljana z bližnjo okolico

*Sodelujoči partnerji v regij:*

- UKC Ljubljana: Nevrološka klinika; Boštjan Čebular, dr.med.spec.nev., Maja Medvešček, dip.m.s.
- Klinika za abdominalno kirurgijo; Majda Pregelj, dipl.m.s., Lidija Anžič, dipl.m.s.

### **2. Bolnišnica Golnik – Klinika za pljučne bolezni in alergijo**

Koordinator v regiji: Tatjana Jakhel, dipl.m.s. – Območna enota Kranj

Strokovni vodja: asis. Urška Lunder, dr.med. spec.pal.med.

Pokritost območja: Gorenjska

### **3. Splošna bolnišnica Jesenice**

Koordinator v regiji: Metka Frelih, dipl.m.s.

Strokovni vodja: mag. Mateja Lopuh, dr. med. spec. anest.

Pokritost območja: Zgornja Gorenjska

### **4. Splošna bolnišnica Murska Sobota**

Koordinator v regiji: Marija Flisar, dipl.m.s.

Strokovni vodja: mag. Maja Šeruga, dr. med. spec. internist

Pokritost območja: Pomurje

### **5. Slovensko društvo hospic**

Koordinator in strokovni vodja: Tatjana Žargi, viš.med.ses.