



## 2. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

»Z znanjem in izkušnjami do  
kakovostne paliativne oskrbe.«

**20. – 21. oktober 2017**

**Domus medica, Dunajska 162, 1000 Ljubljana**

### ZBORNIK



Slovensko združenje  
paliativne in hospic oskrbe



ONKOLOŠKI  
INŠTITUT  
LJUBLJANA



Paliativna oskrba  
Slovenije



Univerza v Mariboru

Medicinska fakulteta

Inštitut za paliativno

medicino in oskrbo



## **2. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE**

»Z znanjem in izkušnjami do  
kakovostne paliativne oskrbe.«

**20. – 21. oktober 2017**

**Domus medica, Dunajska 162, 1000 Ljubljana**

## **ZBORNİK**

Dogodek poteka pod častnim pokroviteljstvom  
predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja

**Naslov:**

2. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

**Glavna urednica:**

Barbara Kosmina Štefančič

**Predsednica Slovenskega kongresa paliativne oskrbe:**

Maja Ebert Moltara

**Organizacijski odbor:**

Anže Habjan, Stanislav Malačič, Željko Malič

Srđan Mančić, Erika Zelko, Darja Žnidaršič

Andrej Žist, Ninna Kozorog, Marjana Bernot

**Strokovni odbor:**

Nevenka Krčevski Škvarč, Mateja Lopuh,

Barbara Kosmina Štefančič

**Založnik in izdajatelj:**

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD

**Fotografije:** Shutterstock, Freepik, Pexels

**Oblikovanje:** Petra Turk

**Natisnil:** Hermes oprema d.o.o.

**Naklada:** 350 izvodov

**Kraj in leto izdaje:** Ljubljana, 2017

# KAZALO

- 7     **SPREMNA BESEDA**  
**PALIATIVNA OSKRBA – DESETLETJE VLOŽENO ...**  
Mateja Lopuh
- 9     **PREDSTAVITEV PREDAVATELJEV**
- 21    **POVZETKI PREDAVANJ**
- 22     **MOBILNI PALIATIVNI TIMI - AVSTRIJA**  
**MOBILE PALLIATIVE CARE TEAMS – AUSTRIA**  
Julietta Platzer, *Avstrija*
- 23     **MOBILNI PALIATIVNI TIMI - NEMČIJA**  
**MOBILE PALLIATIVE CARE TEAMS - GERMANY**  
Katharina Rockmann, *Nemčija*
- 24     **ORGANIZACIJA MOBILNIH PALIATIVNIH TIMOV V SLOVENIJI**  
**ORGANISATION OF MOBILE PALLIATIVE CARE TEAMS IN SLOVENIA**  
Mateja Lopuh, *Slovenija*
- 26     **STORITVE MOBILNIH PALIATIVNIH TIMOV - ZZZS**  
**PALLIATIVE CARE SERVICES – HEALTH INSURANCE**  
Jana Mrak, *Slovenija*
- 33     **POVEZAVE Z OBSTOJEČIM ZDRAVSTVENIM**  
**SISTEMOM – URGENTNA SLUŽBA**  
**COOPERATION WITHIN THE EXISTING HEALTH**  
**SYSTEM STRUCTURE-EMERGENCY SERVICE**  
Mitja Mohor, *Slovenija*
- 35     **POVEZAVE Z OBSTOJEČIM ZDRAVSTVENIM SISTEMOM**  
**– DRUŽINSKA MEDICINA**  
**COOPERATION WITHIN THE EXISTING HEALTH**  
**SYSTEM STRUCTURE – FAMILY MEDICINE**  
Tatjana Kitić Jaklič, *Slovenija*

- 41 **POVEZAVE Z OBSTOJEČIM ZDRAVSTVENIM SISTEMOM – DOMOVI STAREJŠIH OBČANOV**  
COOPERATION WITHIN THE EXISTING HEALTH SYSTEM STRUCTURE -SENIOR HOMES  
Ernesta Eržen, Urška Eržen Rupnik, *Slovenija*
- 42 **VLOGA PALIATIVNIH ODDELKOV V BOLNIŠNICAH - AVSTRIJA**  
ROLE OF PALLIATIVE CARE DEPARTMENTS IN HOSPITALS - AUSTRIA  
Gudrun Kreye, *Avstrija*
- 43 **VLOGA PALIATIVNIH ODDELKOV V BOLNIŠNICAH – SLOVENIJA**  
ROLE OF PALLIATIVE CARE DEPARTMENTS IN HOSPITALS - SLOVENIA  
Maja Ebert Moltara, *Slovenija*
- 44 **TEŽKO DIHANJE**  
DYSPNEA  
Gudrun Kreye, *Avstrija*
- 45 **POTREBE ŽALUJOČIH – KAKO ZAGOTOVITI USTREZNO PODPORO**  
BEREAVEMENT NEEDS – HOW TO PROVIDE ADEQUATE SUPPORT  
Nikki Archer, *Velika Britanija*
- 46 **PROSTOVOLJCI V PALIATIVNI OSKRBI**  
VOLUNTEERS IN PALLIATIVE CARE  
Piotr Krakowiak, *Poljska*
- 47 **PALIATIVNA SEDACIJA: SESTAVNI DEL PALIATIVNE OSKRBE**  
**ALI EVTANAZIJA SKOZI ZADNJA VRATA**  
SEDATION: AN INTRINSIC PART OF PALLIATIVE CARE PRACTICE  
OR EUTHANASIA BY THE BACK DOOR?  
Nigel Sykes, *Velika Britanija*
- 48 **DELAVNICA: OSKRBA UMIRAJOČEGA V DOMAČEM OKOLJU**  
WORKSHOP: DYING AT HOME  
Mateja Lopuh, *Slovenija*
- 49 **DELAVNICA: DUHOVNA OSKRBA**  
WORKSHOP: SPIRITUAL SUPPORT  
Jure Levart, *Slovenija*

- 51 DELAVNICA: PROSTOVOLJCI V PALIATIVNI OSKRBI**  
**WORKSHOP: VOLUNTEERS IN PALLIATIVE CARE**  
Anže Habjan, *Slovenija*
- 53 BOLNIK S SLADKORNO BOLEZNIJO V PALIATIVNI OSKRBI - SMERNICE**  
**PATIENT WITH DIABETES IN PALLIATIVE CARE - GUIDELINES**  
Nadan Gregorič, *Slovenija*
- 55 PRIPRAVA PRIPOROČIL ZA PALIATIVNO OSKRBO**  
**BOLNIKOV Z NAPREDOVALO DEMENCO**  
**RECOMMENDATIONS ON PALLIATIVE CARE OF PATIENTS**  
**WITH ADVANCED DEMENTIA**  
Mateja Strbad, *Slovenija*
- 59 PALIATIVNA OSKRBA V SLOVENIJI**
- 60 ODDELEK ZA AKUTNO PALIATIVNO OSKRBO,**  
**ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA**  
Jernej Benedik, Jana Pahole Goličnik, Maja Ebert Moltara
- 62 PALIATIVNA DEJAVNOST V SPLOŠNI BOLNIŠNICI JESENICE**  
Mateja Lopuh
- 64 PALIATIVNA OSKRBA BOLNIKOV Z ALS V UKC LJUBLJANA**  
Blaž Koritnik
- 65 ENOTA ZA PALIATIVNO OSKRBO UKC MARIBOR**  
Vesna Zupanc
- 65 PALIATIVNA OSKRBA NA MEDICINSKI FAKULTETI UNIVERZE**  
**V MARIBORU, INŠTITUT ZA PALIATIVNO OSKRBO**  
Nevenka Krčevski Škvarč
- 71 SOBA ZA PALIATIVNO OSKRBO, SPLOŠNA BOLNIŠNICA PTUJ**  
Julijana Kozel
- 73 PALIATIVNA OSKRBA V DOMU STAREJŠIH LAŠKO**  
Damjana Uratarič
- 75 PALIATIVNA OSKRBA V DOMU STAREJŠIH ŠENTJUR**  
Suzana Koštomaj

- 78**      **PREDSTAVITEV DEJAVNOSTI DOMA SV. JOŽEF DUHOVNO  
PROSVETNEGA CENTRA S POUČENJEM NA PALIATIVNI OSKRBI**  
Irena Švab Kavčič
- 80**      **DRUŠTVO ZA PALIATIVNO OSKRBO PALIAS**  
Anže Habjan
- 82**      **DRUŠTVO KO-RAK: CELOSTNA PODPORA BOLNIKOM Z RAKOM:  
ILUZIJA ALI OBVLADLJIVA RESNIČNOST**  
Marko Vudrag
- 84**      **SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC**  
Tamara Zemlič Radović, Marjana Kugonič
- 86**      **PREDSTAVITEV HIŠE LJUBHOSPIC**  
Marija Šmid
- 87**      **PRISPEVKI UDELEŽENCEV**
- 107**     **PREDSTAVITEV SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA  
ZA PALIATIVNO IN HOSPIC OSKRBO**



# SPREMNA BESEDA PALIATIVNA OSKRBA – DESETLETJE VLOŽENO ...

Mateja Lopuh

---

Več kot deset let trdega dela za vpeljavo paliativnega pristopa v način razmišljanja strokovnih delavcev in naših sodelavcev in prizadevanj za spreminjanje načina razmišljanja v družbi je za nami. Koliko let pred nami so se že začeli truditi posamezniki, ki so davno ugotovili, da je razvoj medicine postal preveč tehnološki in preveč patofiziološki in da ne daje takih rezultatov, kot bi jih pričakovali. Ljudi, ki so vedeli, da človek potrebuje druge ljudi, toplo roko, nasmeh in občutek, da je nekomu pomemben in da njegovo življenje ni bilo zaman.

V današnji družbi je življenje produktivno usmerjeno. Dokler si sposoben delati, dokler imaš dobre rezultate, si cenjen, ko zbolíš, na lepem postaneš nihče. Družine razpadajo, svoboda samote postaja priljubljen pojav, življenje brez odgovornosti stil, ki ga goji veliko ljudi. Hodimo drug mimo drugega, živimo skupaj, ne da bi se v resnici sploh poznali, ne da bi vedeli, kaj je našim bližnjim pomembno in vredno. Kako težke so zgodbe, ko se zaveš, da izgubljaš in bi rad vrnil čas nazaj, pa to ne gre.

Diagnoza neozdravljive, napredujoče bolezni strezni večino ljudi. Poleg težav, ki jih prinaša bolezen sama, se pri veliki večini ljudi pojavijo tudi bivanjska stiska, pomanjkanje socialne mreže, nepoznavanje samega sebe...

Tisto, s čimer se soočamo zdravstveni delavci, je prelaganje vseh stisk na zdravstveni sistem. V načinu razmišljanja ljudi je zakoreninjeno prepričanje, da sodi bolan človek v bolnišnico. V družinah, kjer so člani zaposleni, odsotni preko dneva, ni nikogar, ki bi lahko skrbel za hudo bolnega. Zelo redko svojci pomislijo, da človek v bolnišnici ne more živeti, da ne moreš bivati več mesecev v pižami in čakati, da se zgodi konec. Delodajalci ponavadi nimajo razumevanja za take okoliščine, bolniški staleži za nego so kratki in namenjeni samo zakoncema. Otroci ne morejo skrbeti za svoje starše ob dnevnih obveznostih. Ljudje sploh ne razmišljajo o možnosti, da bi zboleli, obnemogli in postali odvisni od tuje nege in pomoči. Odklanjajo namestitve v domskem varstvu, ki si ga še vedno predstavljajo kot hiralnice.

Slovenija je slabo pripravljena na socialno katastrofo, ki se ji obeta. Večinoma jo tudi napačno predstavljajo kot zdravstveno katastrofo, vendar gre v resnici za oskrbo kronično neozdravljivo bolnih, ki potrebujejo za bivanje tujo nego in pomoč, in ne



najdejo mesta, kjer bi lahko bivali. Mnoge države na svetu so se s tem že soočile in prepoznale situacije, ko smrt težko bolnih preprosto postane dolžnost. Nekatere so svojim državljanom kot rešitev ponudile evtanazijo, druge možnost samomora na recept; nekatere pa so se zavedle, da je potrebno spremeniti kulturo bivanja, učiti ljudi odgovornosti do svojega življenja in pravočasnega načrtovanja svojega bivanja, tudi v času, ko sami ne bodo zmogli skrbeti zase.

V paliativnem načinu razmišljanja se dotikamo vseh dimenzij človeškega bivanja. Zdavnjaj je jasno, da so simptomi in znaki napredovale bolezni zelo odvisni od zunanjih okoliščin. Bolečina je mnogo hujša, če veš, da ne bo nikogar, ki bi vprašal, kako ti je. Lahko vse naše delo omejimo na predpisovanje močnih zdravil, lahko pa poiščemo smisel bolnikovega bivanja, mu pomagamo najti vrednote, na katere je mogoče že pozabil, da so mu enkrat davno osmišljale življenje.

Tak način dela je za večino zdravstvenih delavcev zamuden, ne da se ga ujeti v algoritme in v vprašalnike in je zato zahteven. Zlahka se naučimo zdravljenja z zdravili, dodati vrednost predpisanim zdravilom pa je mnogo bolj težavno. Sodelovanje z drugimi sodelavci v timu omogoča izvajanje takega celostnega pristopa.

Medicina je v letih razvoja pozabila na možnost neuspeha. Tehnološki razvoj pripomočkov in zdravil je začel ponovno porajati upanje na nesmrtnost, dolgoživost je postala realna možnost. Toliko bolj težko se sedaj soočamo z dejstvi, da tega cilja ne bomo mogli uresničevati in da smo še vedno zelo umrljivi. Žal je ravno med zdravstvenimi delavci pogovor o smrti največji tabu.

Težko rečem, ali se je v desetih letih razmišljanje bistveno spremenilo. Ogromni napori so bili vloženi v učenje, pa vendar so sadovi skromni, redki, pa vendar toliko bolj sladki in zdravi. Polni so hvaležnosti in energije, ki nam daje pogum, da vztrajamo in ohranjamo učenje naših predhodnikov.

Že v začetku dela si je naše združenje izbralo za moto verz iz pesmi Roberta Frosta: izbral sem pot, ki ni uhojena, in to je vsa razlika. Mnogo se nas je podalo po tej poti, vendar je smerokaz za naš odcep še vedno premajhen in premalo prepoznan. Vsee- no pa nas mnogo danes ve za pot in vemo, da je razlika vredna truda.

Upamo, da boste na kongresu spoznali način našega dela, strokovna izhodišča in dodano vrednost in pogumno zakorakali po poti, ki jo osvetljujemo.

*»Svet morda ne bo priznal poguma malih ljudi,  
vendar bi razpadel, če ne bi bilo njihovega poguma in vzdržljivosti«  
Pam Brown*

# PREDSTAVITEV PREDAVATELJEV





## Julietta Platzer, MD

*Palliative home care team Mürzzuschlag/Bruck, Austria*

---

Born 1963 in Bruck/Mur

Studies of medicine 1981-1989 in Graz

1989-1991 work in a private hospital and with a general practitioner

1991-1994 University of Barcelona - department of internal medicine and dermatology.

Private assurance hospital in Barcelona - department of neurology

1994-1998 practical training in different hospitals in Styria

1998 licence of GP

1998-1999 department of surgery - hospital Mürzzuschlag

Since 1999 department of internal medicine – hospital Mürzzuschlag

Since 2011 member of the palliative home care team Mürzzuschlag/Bruck



## Katharina Rockman, MD

*Specialist of internal Medicine*

*Subspecialty Palliative Care medicine*

*Specialized home-based palliative care team (SAPV), Regensburg*

---

She is a specialist of internal medicine (Facharzt für Innere Medizin) with a Subspecialty in Palliative Care medicine (Zusatzbezeichnung Palliativmedizin). She completed Palliative care training/education from 2010 – 2013. Her medical thesis: characterisation of cell infiltration in inflamed gastric mucosa in helicobacter pylori positive children). She has several experiences with clinical trials since 2001 and she was appointed to several tasks: 2002 – 2004 leader of the endocrinology research group, 2002 – 2004 co-leader of the interdisciplinary ultrasound department of the university hospital, 2001 – 2004 member of epidemiologic research group.

At the moment she works as a specialized home-based palliative care team (SAPV) in Regensburg, Germany (since 2012). Her previous positions were medical registrar, Department of internal medicine, University of Regensburg (2001-2004), medical registrar, The Canberra hospital, Canberra, ACT, Australia, and hospice (Clare Holland house, ACT) (2004-2005), senior medical registrar, Department of internal medicine 1, University hospital Regensburg (intermittent 2006-2012).

She is married and has three children.



mag. **Mateja Lopuh, dr. med.**

*Specialistka anesteziologije in intenzivne terapije  
Vodja Centra za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo,  
Splošna bolnišnica Jesenice  
Nacionalna koordinatorica paliativne oskrbe Republike Slovenije pri Ministrstvu  
za zdravje.*

---

Mateja Lopuh je diplomirala na Medicinski fakulteti v Ljubljani. Po začetni usmeritvi v raziskovalno delo iz področja humane genetike v Parizu, se je kasneje odločila za specializacijo iz anesteziologije in intenzivne terapije. Svoje znanje je dopolnila s šolanjem v Nemčiji iz področja paliativne medicine in opravila izobraževanje v Avstriji za pridobitev diplome iz specialnega zdravljenja bolečine.

Zaposlena je v Splošni bolnišnici Jesenice, kjer vodi Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo. Je državna koordinatorica za razvoj paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji in podpredsednica Slovenskega združenja paliativne medicine.

Mateja Lopuh graduated at Medical Faculty in Ljubljana. After initial interest in research work in human genetics in Paris, she decided to specialize anaesthesia and intensive medicine. She upgraded her knowledge with training in palliative medicine in Germany and with courses in Austria to obtain the diploma in specialized pain treatment.

She has been employed in GH Jesenice as anaesthesiologist and head of the Center for interdisciplinary pain treatment and palliative medicine. She is the national coordinator of palliative development in Slovenia and vice president of Slovenian Palliative Medicine Society.



mag. **Jana Mrak, dr. med.**

*Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije  
Vodja Oddelka za nadzor*

---

Jana Mrak je poleg medicine končala tudi magisterij iz ekonomije. Sprva je delala v domačem in tujih farmacevtskih podjetjih, od leta 2011 pa je zaposlena na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) na Direkciji, kjer od leta 2012 vodi Oddelek za nadzor.

Je članica Zdravniške zbornice Slovenije z licenco za delo na področju splošne medicine, Slovenskega zdravniškega društva, Evropske mreže za boj proti goljufijam in korupciji v zdravstvu (EHFCN) in mednarodne skupine za odgovorno uporabo zdravil Piperska group. V letih 2011 in 2013 je delovala na področju zdravstvene preventive s svetovanjem in izobraževanjem. Sodelovala je pri ustanovitvi Sekcije za medicinsko izvedenstvo in zavarovalniško medicino pri Slovenskem zdravniškem društvu 16.7.2015, od takrat tudi aktivno sodeluje pri njenem delu.

Na ZZS je od novembra 2012 do decembra 2015 vodila razvojno nalogo Kakovostno predpisovanje zdravil, ki je bila namenjena preizkusu vključitve dela kliničnega farmacevta na primarno raven zdravstva. Sodelovanje med zdravniki in farmacevti je bilo odlično, v analizi pa so izstopale velike individualne koristi takšnega načina dela za paciente. Na predlog ZZS se je zato že v letu 2016 začela sistemska uvedba, ki bo predvidoma zaključena do konca leta 2018. S tem se v Sloveniji uvaja sistematičen individualiziran pristop k polifarmakoterapiji na primarni ravni zdravstvene oskrbe, kjer se predpiše največ zdravil.

V letih od 2014 do 2017 je na ZZS vodila prenavo nadzorne dejavnosti, ki se je zaključila s prenovljenimi Pravilnikom o nadzorih ter z njim povezanimi notranjimi akti ZZS, Navodili za obračun – vprašanja in odgovori in izdelanimi vsebinskimi izhodišči za posodobitev elektronske aplikacije za podporo nadzorom. V letu 2017 je izvajanje finančno medicinskih nadzorov tudi v celoti preneseno na Oddelek za nadzor na Direkciji.

Skربي za redno organizacijo učnih delavnic finančno medicinskih nadzorov, ki se izvajajo v sodelovanju s Sekcijo za medicinsko izvedenstvo in zavarovalniško medicino vse od njene ustanovitve in imajo dodeljene kreditne točke Zdravniške zbornice Slovenije. V letu 2017 je skupaj z Marjano Gaber, dr. med. uredila izdajo prvega zbornika takega strokovnega srečanja, ki je v elektronski obliki dostopen na spletnih straneh sekcije v okviru Slovenskega zdravniškega društva.

Predavala je na strokovnih srečanjih slovenskih zdravnikov in farmacevtov, ter na mednarodnih srečanjih o kakovostnem predpisovanju zdravil, finančno medicinskih nadzorih in nadzorni dejavnosti ZZS.

Od leta 2016 intenzivneje sodeluje z državno koordinatorico paliativne oskrbe mag. Matejo Lopuh, dr. med. zlasti na področju najzahtevnejše nege v domovih starejših občanov, ki vključuje tudi paliativno obravnavo.

**mag. Mitja Mohor, dr. med.**

*Specialist splošne in urgentne medicine*

*Vodja službe nujne medicinske pomoči, Zdravstveni dom Kranj*

---

Rojen v Kranju, Slovenija. Diplomiral in končal specializacijo iz splošne medicine na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani. Na Medicinski fakulteti v Zagrebu sem pridobil naziv magister znanosti. Zdravniška zbornica Slovenije mi je podelila licenco za delo na področju urgentne medicine.

Zaposlen sem v Zdravstvenem domu Kranj, kjer vodim službo nujne medicinske pomoči. Sodeloval sem pri pripravi prvega Pravilnika o službi nujne medicinske pomoči, ki je postavil temelje delovanje sistema NMP v državi in pri vzpostavitvi prve enote helikopterske nujne medicinske pomoči na Brniku. Ukvarjam se z izobraževanjem in usposabljanjem zdravstvenih delavcev na področju nujne medicinske pomoči. Sodelujem pri vzpostavitvi sistema prvih posredovalcev. Sem član ali predsednik izpitnih komisij na izpitih iz specializacije iz urgentne medicine. Sodelujem pri izdelavi računalniškega programa za potrebe službe nujne medicinske pomoči.



## Tatjana Kitić Jaklič, dr. med.

*Specialistka družinske medicine  
Zdravstveni dom Kranj*

---

Tatjana Kitić Jaklič je specialistka družinske medicine. Dela kot zdravnica družinske medicine v Osnovnem zdravstvu Gorenjske, ZD Kranj. Njena raziskovalna dejavnost pokriva področje organizacijskih ukrepov za izboljšanje učinkovitosti in uspešnosti organizacijskih sistemov predvsem s področja primarne ravni zdravstvenega varstva.

Tatjana Kitić Jaklič is a specialist in Family Medicine. She practices as a family doctor in the Gorenjska Primary Health Care Regional Unit, based at the Kranj Health Centre in Slovenia. Her research activities cover the field of organizational measures to improve the efficiency and effectiveness of organizational systems, primarily in the field of primary health care.



## Ernesta Eržen, dr. med.

*Specialistka anesteziologije in reanimatologije*

---

Rojena sem bila 20. septembra 1960 v Ljubljani. Medicinsko fakulteto sem končala v Ljubljani in se leta 1987 zaposlila kot splošna zdravnica v Zdravstvenem domu Idrija, kjer sem delala 10 let. Nato me je strokovna pot vodila v Splošno bolnišnico dr. Franca Derganca v Šempeter pri Novi Gorici. Leta 2002 sem končala specializacijo iz anesteziologije in reanimatologije. Več let sem delala tudi v specialistični protibolečinski ambulanti v bolnišnici dr. Franca Derganca. Poleg rednega dela v bolnišnici, sem opravljala še delo urgentnega zdravnika v zdravstvenem domu Idrija in delo domskega zdravnika v domu starejših občanov Bor v Črnem vrhu nad Idrijo ter tako ohranjala tudi licenco iz splošne medicine. Sem tudi ena izmed članic nadzornega sosveta doma upokoencev Jožeta Primoža-Miklavža v Idriji.





## Priv. Doz. Dr. **Gudrun Marie Ilse Kreye, MD**

*Head of the Division for Palliative Care,  
Department of Internal Medicine 2, Palliative Medicine,  
University Hospital Krems, NÖ, Austria*

---

### **EDUCATION**

**July 2012:** Certification Hemato-oncologist

**30.1.2008:** "Habilitationsskolloquium" for Oncology, Privatdozentin

**April 2007:** Final Board Exam for Internal Medicine

**21.2.1998:** Dr. Medicinae Universae (MD)

**1991-1998:** Study of Medicine at the University of Vienna Medical School

### **CURRENT POSITION**

**Since 1/2014:** Head of the Division for Palliative Care, Department of Internal Medicine 2, Palliative Medicine, University Hospital Krems, NÖ, Austria

**Since 10/2010:** Physician at the Department of Internal Medicine 2, University Hospital Krems, NÖ, Austria

### **EDUCATION/ACTIVITIES IN PALLIATIVE CARE**

**10/08-12/2008:** ESMO grant for the project "Dyspnea in cancer patients" at the Velindre Cancer Centre in Wales, UK

**3/2008:** „Train the Trainer for educators in palliative care“ in cooperation of the „Christophorus Akademie Universität München“ with Harvard Medical International

**Since 3/2005:** Teaching palliative care for medical students in the new curriculum of the University of Vienna

**2004:** „Palliative Care/Basic course“ at the Johns Hopkins University, Baltimore, MD, USA

**2001:** Lector/course "Einführung in die Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung/For hospice volunteers" KST24, Kardinal König Akademie, Akademie für Palliative Care

**2001:** Participant of the course „Palliativ Care for MDs“ of the Austrian Association for Palliative Care

**1995-1997:** Volunteer in the „CS-Hospiz Rennweg“, Vienna

**1995-1996:** Course for hospice workers, at the „Caritas Ausbildungszentrum für Sozialberufe“, A-1090 Vienna, Austria

### **TEACHING ACTIVITY**

**Since 2015:** Lectures at the Karl Landsteiner Private university in Krems, Development of the palliative care curriculum

**Since 2005:** Lecturing palliative Care for medical students in the new curriculum of the Medical University of Vienna



## Maja Ebert Moltara, dr. med.

*Specialistka internistične onkologije*

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

*Predsednica Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe*

---

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

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

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

Sodeluje tudi pri izobraževanju javosti. Eden od njenih zadnjih zasnovanih in izvedenih projektov je tudi Projekt »Metulj« - [www.paliativnaoskrba.si](http://www.paliativnaoskrba.si), ki je bil zasnovan kot podpora bolnikom in njihovim svojcem v času paliativne oskrbe.

Maja Ebert Moltara is employed as a Specialist of Medical Oncology at Oncology Center of Ljubljana, Slovenia. Her current position is a Head of Acute Palliative Care Department; where there are more than 200 patients hospitalized each year, beside another 300 who are treated in other specialized facilities for palliative care (outpatient clinic, consultation team). She is devoted to palliative care development in Slovenia, and plays an important role in establishing palliative care network all over the country.

At the time being she is a president of Slovenian Association for Palliative and Hospice care.

She is an author of several national publications on palliative care and active in many public debates. She gives lessons on palliative care at both national universities: Medical Faculty at the University of Ljubljana and the University of Maribor. She is also a regular teacher in Slovenian 60-hours post-graduate course on palliative care, the only program in this field certified by Slovenian Medical Society. As part of her interest, there are several analytic research guided and later on presented at several national and international congress each year.

One of her achievements is also coordination of Project "Butterfly" – [www.paliativnaoskrba.si](http://www.paliativnaoskrba.si), which was designed to support patient and their caregivers with information about palliative care in Slovenian language (printed version, web version).





## **Nikki Archer, Msc, Bsc (Hons) in Nursing**

*Director of Supportive Care, St. Giles Hospice, Whittington, Lichfield, Staffordshire, UK*

---

Nikki Archer joined St Giles Hospice in 1998 as Bereavement Service Manager. In 2005 she became Clinical Support Service Manager and was appointed Director of Supportive Care 1 September 2015.

Nikki is responsible for the development and delivery of Supportive Care Services, including Therapy Services, Family Support and Bereavement and Community Engagement. Nikki qualified as a nurse in 1991 and holds MSc and BSc (Hons) in Nursing and an Advanced Diploma in Counselling. She is currently studying for a professional doctorate at Keele University.

Nikki was a founder of the Association of Bereavement Service Coordinators (ABSCo) and is a member of the steering committee of the National Bereavement Alliance. She has an interest in research and quality and has been involved in recent work implementing the Bereavement Care Standards.



## **Prof. Piotr Krakowiak, STD, PhD**

*Head of the Department of Social Work in Nicolaus Copernicus University (UMK)  
in Torun, Poland  
National Chaplain of Hospices in Poland.*

---

Piotr Krakowiak works currently as Professor of UMK University in Torun being Head of the Department of Social Work there. He is also National Chaplain of Hospices in Poland. He has lengthy career in hospice-palliative care as chaplain, psychologist, volunteers' coordinator, managing director of Gdansk Hospice, and Founder of Hospice Foundation Poland, before moving into a teaching & research career. Author and editor of series of 17 books regarding end of life care and articles in peer-reviewed journals. His research interests focus on using mixed methods to explore end of life care in different settings, from social work through spirituality & bereavement, as well as various aspects of volunteering and community involvement. He is currently leading research regarding volunteering, coordination of end-of-life care in local communities, and prisoners as hospice-palliative care volunteers in Poland.



## Dr Nigel Sykes

*Consultant in Palliative Medicine  
Former Medical Director  
St Christopher's Hospice, London, UK*

---

Dr Nigel Sykes read Medicine at Oxford University and was Medical Director and Consultant in Palliative Medicine at St Christopher's Hospice, London UK until his retirement in 2015. He was also Honorary Senior Lecturer in Palliative Medicine at King's College, London, and chaired the Palliative Care Group of the London Cancer Alliance, the integrated cancer system dedicated to improving cancer outcomes for 6 million of London's population.

Dr Sykes has researched, written and taught widely on aspects of symptom control and has served on the editorial advisory boards of several publications, including the *Journal of Pain and Symptom Management* and the *Journal of Palliative Medicine*. He has a particular interest in the practice and ethics of the use of sedation in palliative care. As well as founding the first Clinical Ethics Committee to be set up in a UK hospice he has spoken on radio and television, and made presentations to British parliamentary committees, on ethical issues relating to palliative care.



## Mag. Jure Levart

*Univerzitetni diplomirani teolog  
Magister politoloških ved  
Ravnatelj duhovno-prosvetne dejavnosti, Duhovno prosvetni center Dom Sv. Jožef Celje*

---

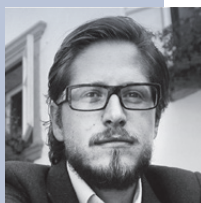
Mag. Jure Levart službuje v duhovno prosvetnem centru Doma sv. Jožef v Celju. V vlogi ravnatelja duhovno-prosvetne dejavnosti načrtuje in usklajuje neformalna izobraževanja v centru. V Domu se izvaja več dejavnosti, zato tudi pri izobraževanju namenjajo poseben poudarek področju duhovnosti, etike in komunikacije. Jure Levart na tem področju vodi strokovno skupino, ki pripravlja izobraževanja in seminarje za osebje, ki deluje v paliativni oskrbi, tako v skrbi za bolnike, njihove svojce ali njihovo medsebojno komunikacijo.

Po zaključku študija na Teološki fakulteti, kjer je pridobil naziv univerzitetni diplomirani teolog, je Jure Levart še magistriral iz znanosti na področju politoloških ved. Udeležuje se strokovnih izobraževanj in konferenc na temo vloge religije in duhovnosti pri delu z umirajočimi v Sloveniji in tujini. V Sloveniji aktivno sodeluje pri organizaciji večjih pastoralnih dogodkov in komentira trenutno dogajanje za več slovenskih medijev.

Mag. Jure Levart works as a Head of spiritual and cultural centre of St. Joseph's Home in Celje. He coordinates and organises informal educational programs. St. Joseph's combine several different areas of work (elderly care, organ pipe school, cultural and spiritual centre),

therefore education is especially focused on spirituality, ethic and communication. Jure Levart leads a group of professionals, which prepare and organise educational programs and seminars for health care workers who work in palliative care and through them take care for patients, their relatives and communication between them.

After finishing his studies at Theological Faculty and receiving the diploma, Jure Levart made a MBA from the field of political science. He regularly attends educational programs and conferences on the topics of the role of religion and spirituality at work with dying patients in Slovenia and abroad.



## Anže Habjan

*Univerzitetni diplomirani teolog*

*Društvo za paliativno oskrbo Palias*

*Mobilni paliativni tim, Splošna bolnišnica Jesenice*

---

Anže Habjan je leta 2013 uspešno zaključil študij na Teološki fakulteti Univerze v Ljubljani. V letih 2013 in 2014, se je v Nemčiji izobraževal na Univerzi Ludwig Maximilian v Munchnu na Univerzitetni kliniki Großhadern, Christophorus akademie s področja duhovne oskrbe v paliativni oskrbi. V letu 2017 je pričel z izobraževanjem v okviru Evropske akademije za paliativno oskrbo. Svoje znanje redno dopolnjuje na različnih izobraževanjih s področja paliativne in hospic oskrbe.

Je predsednik Društva za paliativno oskrbo Palias, ki je vodilni podpornik razvoja paliativne oskrbe na Gorenjskem in sodelavec mobilne paliativne enote Splošne bolnišnice Jesenice, kjer pokriva nemedicinski del oskrbe. Kot predavatelj sodeluje pri izobraževalnem programu društva Palias – Odmev spoznanja in pri izvajanju podiplomskega izobraževanja s področja paliativne oskrbe – Korak za korakom.

Poleg delovanja na področju paliativne oskrbe se poklicno udejstvuje na področju humanističnih znanosti in kulture.

Anže Habjan graduetet at the Theological Faculty of the University of Ljubljana. In 2013 and 2014, he studied at Ludwig Maximilian University in Munich at the University Clinic Großhadern, Christophorus Academy in the field of spiritual care in palliative care. In 2017, he began his education at the European Palliative Care Academy. He regularly improves his knowledge in the field of palliative and hospice care.

He is president of the Society for palliative care Palias, which is a leading supporter of the development and implementation of palliative care in Gorenjska region. He is also a member of the mobile palliative unit of the General Hospital Jesenice, where he covers the non-medical part of palliative care. He is a lecturer in the education program of the Palias society and at Slovenian 60 hours postgraduate education of palliative care .

He also works in the field of humanistic sciences and culture.



## Nidan Gregorič, dr. med.

*Specialist interne medicine*

*Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove, UKC Ljubljana*

---

Leta 1982 sem bil rojen v Ljubljani, kjer sem opravil vso osnovnošolsko in srednješolsko izobraževanje. Leta 2001 sem se vpisal na Medicinsko fakulteto Univerze v Ljubljani, smer medicina, kjer sem za raziskovalno delo leta 2005 prejel Fakultetno Prešernovo nagrado. Študij sem zaključil leta 2008 in prejel naziv doktor medicine. Leta 2009 sem 6 mesecev opravljal delo sobnega zdravnika na paliativnem oddelku Onkološkega Inštituta. Leta 2015 sem uspešno zaključil specializacijo iz interne medicine in se stalno zaposlil na Kliničnem oddelku za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni UKC Ljubljana, kjer se od leta 2011 ukvarjam predvsem z diabetologijo. Opravljam pedagoško delo v sklopu predmeta medicinske propedeutike in interne medicine na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani, kjer tudi opravljam doktorski študij smer biomedicina.

I was born in 1982 in Ljubljana, where I completed the primary and secondary education. In 2001 I enrolled in the Medical school at University of Ljubljana. In 2005 I received a Student Prešeren Award for medical research. In 2008 I completed the Medical school and became a medical doctor. In 2009 I worked for 6 months at palliative care unit at Institute of Oncology Ljubljana. In 2015 I successfully completed specialty training in internal medicine. Now I am fully employed at Department of endocrinology, diabetes and metabolic diseases at University Medical Centre Ljubljana where I have been working in the field of diabetes since 2011. I am engaged as a tutor in Medical school at University of Ljubljana where I am currently a postgraduate student in field of biomedicine.



## Mateja Strbad, dr.med.

*Specialistka psihiatrije*

*Delovna skupina za pripravo priporočil za paliativno oskrbo bolnikov z napreduvalo demenco*

---

Po diplomi na Medicinski fakulteti v Ljubljani sem med letoma 2008 in 2013 opravljala specializacijo iz psihiatrije. Že med specializacijo sem se začela usmerjati v gerontopsihiatrijo. Najbolj me zanima področje psihosocialne pomoči bolnikom z napredujočo demenco. Sem članica delovne skupine za pripravo priporočil za paliativno oskrbo bolnikov z napreduvalo demenco.

After graduating the Medical Faculty in Ljubljana, I continued residency in psychiatry from 2008 to 2013. Already during my residency, I focus on gerontopsychiatry. I am most interested in the field of psychosocial care for patients with advanced dementia. I am a member of the working group for recommendations on the palliative care of patients with advanced dementia.



# POVZETKI PREDAVANJ





# MOBILE PALLIATIVE CARE TEAMS – AUSTRIA

Julietta Platzer

---

Austria developed in 2004 a concept of Hospice and Palliative Care for adults to provide best possible care for severely ill and dying patients at home as well as in long term care units.

Indeed, the first palliative home care teams have already been established in the nineties of the last century. According to the different structures in our nine federal states, funding is also different in the states. There are plans to establish an Austrian way of funding.

The number of home care teams in Austria has been increasing steadily and end of 2016 we had 56 teams on duty.

2013 the first pediatric palliative team was installed. Meanwhile 11 teams give support to children and their families at home.

Most of the palliative home care teams are located in a public hospital and they always coordinate the consultations of the patients with the general practitioner.

A team consists of physicians, nurses, social worker, a secretary and a volunteer coordinator. Out of the regular working hours a special telephonic support is offered around the clock.

The services are paid public and do not cause costs for the patients. About 80 percent of the patients suffer from cancer. The percentage of patients with progressive neurological, pulmonary and cardiac diseases is increasing.

The palliative home care team gets their patients from physicians in the hospital, general practitioners, home care nurses, volunteers of hospice teams. More and more the patients themselves and their relatives and friends contact the palliative home care teams.

The acceptance of the palliative home care teams in the health and social care system of Austria is high and the demand of this special support system is growing as more and more patients want to spend their last period of life at home. The aim is to provide best possible support for the patients and their families in a difficult and challenging time.



# MOBILE PALLIATIVE CARE TEAMS- GERMANY

Katharina Rockmann

---

Specialized palliative home care (SAPV) is relatively well established in Germany although there is still a long way to go to eventually deliver this kind of service to everyone who is in need for this. Health care professionals that work in such teams are palliative care specialists, palliative care nurses, social worker, physiotherapists and clerics. Since 2007 SAPV teams are funded by the public health insurances but patients need to fulfil certain criteria to get this kind of *end of life care*. Generally, if a patient in a palliative situation suffers from very complex symptoms (most often physically, psychologically or socially) and wishes to stay and die at home, the GP can refer this patient to a SAPV team. From this time on, the SAPV team takes care for this patient and can offer an 24/7 on call service if required. The SAPV team does not replace an ambulant nursing service and there should be a close cooperation with the patient's GP.

Our SAPV team (PALLIAMO, Regensburg) cares for about 350 patients per year. Most of them suffer from cancer and face symptoms such as pain, nausea / vomiting, shortness of breath and "psychiatric" symptoms (delirium, depression, anxiety). We frequently administer medications parenterally towards the end of life, thereby preferring the subcutaneous route (syringe driver, infusion). Interventional procedures such as paracentesis, puncture of pleural effusion or nasogastric tube insertion may also be performed at the patient's place if this is required to get the symptoms under control.

In our opinion it requires very supportive relatives as well as creative and individualized strategies to maintain a stable situation at home. In our team one team member is mainly responsible for the patient, visits him regularly (in average 3 to 4 times a week) and tries to identify the patients' needs and reassures the relatives. The 24/7 on call service additionally helps to provide security, most often for the relatives. It remains crucial to broach the issue of unexpected emergency situations on a regular base and to discuss this in detail with the patient and his relatives (emergency plan). This is particularly important for patients who live in rural areas or far away from the SAPV headquarter.

This talk will introduce the organisational and conceptual structure of German specialized mobile palliative care teams and will particularly focus on our own experience.





# ORGANIZACIJA MOBILNIH PALIATIVNIH TIMOV V SLOVENIJI

Mateja Lopuh

---

Vse države se danes soočajo s povečanjem števila kronično neozdravljivo obolenih, ki potrebujejo drugačen pristop k obravnavi sploh, ko je specifično zdravljenje njihove bolezni izčrpano. Celostni pristop, ki poleg medicinskih strokovnjakov, vključuje tudi strokovnjake drugih specialnosti, se imenuje paliativni pristop. Glavni namen take obravnave je zviševanje kakovosti življenja kljub omejitvam, ki jih prinaša bolezen sama. Vključitev paliativnega pristopa v standardno medicinsko obravnavo na vseh ravneh zdravstvenega sistema je tudi ena od prioritet SZO, Sveta Evrope in za veza vseh evropskih držav.

Slovenija je bila ena prvih evropskih držav, ki je oblikovala Državni program razvoja paliativne oskrbe. Leta 2010 je bil sprejet in podpisan na Vladi, sočasno pa je bil izoblikovan tudi Akcijski načrt. Predvideva delo na vseh ravneh: izobraževanje strokovne /na dodiplomski in podiplomski ravni/ in laične javnosti, vpeljava priporočil paliativnega pristopa v obstoječe doktrine zdravljenja kroničnih bolezni, oblikovanje paliativno usmerjenih timov na oddelkih sekundarnih in terciarnih ustanov, zagotavljanje možnosti posveta izbranim osebnim in domskim zdravnikom ter patronažni medicinski službi in omogoča vpeljava nove organizacijske oblike v zdravstvenem sistemu Slovenije – mobilne paliativne enote.

Paliativni pristop in pravica do paliativnega pristopa imata tudi zakonsko podlago v obstoječi zakonodaji.

Mobilna paliativna enota je specialistična enota, ki omogoča prehod bolnika iz bolnišničnega okolja v domačo oskrbo, in če je potrebno tudi nazaj. Zaposleni v tej enoti imajo poglobljena znanja iz vodenja bolnikov z napredujočo, neozdravljivo boleznijo, komunikacije, sporočanja resnice in različna orodja za ocenjevanje globine duhovne ali psihološke stiske. Njihovo področje dela je specializirano za bolnike z napredujočo, neozdravljivo, kronično boleznijo v vseh fazah te bolezni, kadar sta simptomatika in problematika take bolezni prezahtevni za osnovno obravnavo. Ocenjevanje zahtevnosti obravnave poda izbrani osebni zdravnik, ki mora za vodenje bolnika v mobilni paliativni enoti izdati tudi napotnico in določiti obseg pooblastil. Izbrane osebnemu zdravniku lahko napotitev predlaga bolnik sam, drugi specialisti, dežurna služba, vedno pa je potrebno način dela dogovoriti med zdravnikom iz mobilne enote in izbranim osebnim zdravnikom. Bolnika tako vključujemo v koordinirano vodenje in izdelanemu načrtu obravnave sledijo vse ostale službe, na katere se bol-

nik/družina obračajo. Bolnik se lahko ne odloči za tako obliko vodenja, zato mu je potrebno razložiti, kakšne prednosti in slabosti tako vodenje ima.

Po izkušnjah iz tujine zadošča en mobilni tim za približno 150.000 prebivalcev in približno 20% bolnikov z napredovalo, neozdravljivo boleznijo potrebuje tovrstno obravnavo. Pogosteje so to bolniki, ki živijo sami in bi radi ostali v domačem okolju, bolniki z mladoletnimi otroki, bolniki s kombiniranimi znaki in simptomi bolezni. Oskrba je predvsem namenjena tistim bolnikom, ki bi bili radi v domačem okolju.

Organizacija in postavljanje mobilnih timov je zasnovana regijsko in je odvisna od interesa in potreb posamezne regije. Splošni dogovor za leto 2017 omogoča sistemsko financiranje takih enot, ki bodo organizacijsko vezane na bolnišnični nivo in bodo zagotavljale tudi konziliarno službo za regijske bolnišnice in podporo domskim zdravnikom za domove starejših občanov v regiji.

Vpeljava mobilnih timov je velik organizacijski in strokovni zalogaj in zahteva veliko potrpežljivega soočanja z dnevnimi zaprekami. Vsekakor po zgledu uspešnih držav, ki so jih že vpeljale, upamo in računamo na njihovo dobro vključitev tudi v slovenski zdravstveni sistem.



# STORITVE MOBILNIH PALIATIVNIH TIMOV - ZZZS

Jana Mrak

---

## Izveček

Izhodišče za načrtovanje obsega programov zdravstvenih storitev ter za sklenitev pogodbe ZZZS s posameznim izvajalcem zdravstvenih storitev ter posledično financiranje iz sredstev OZZ je Splošni dogovor. Ta za leto 2017 uvaja program mobilni paliativni tim, ki ga izvaja Splošna bolnišnica Jesenice. Zdravstvene storitve tega tima se obračunajo s storitvami s seznama 15.114 »Storitve mobilnega paliativnega tima« na novi vrsti zdravstvene dejavnosti 241 279. Obračun je lahko 100 %, 80 % ali 70 % v breme OZZ.

Zaradi pomanjkanja specifičnih storitev se sicer za spremljanje paliativne oskrbe na različnih vrstah zdravstvenih dejavnosti v Sloveniji od 1.1.2015 uporablja nova vsebina obravnave »Paliativna oskrba« s šifro 10 s seznama 12.

V skladu s svojimi pristojnostmi ZZZS izvaja tudi nadzor programa, ki je lahko območni ali finančno medicinski. Pri pregledu zdravstvene dokumentacije, ki jo vključuje finančno medicinski nadzor, se preveri tudi ali so izpolnjena določila Splošnega dogovora v zvezi z njo. Tako se na primer v dokumentaciji pričakuje načrt paliativne obravnave bolnika, ki ga je izdelal mobilni paliativni tim.

## Abstract

The starting point for planning the scope of health services programs and for concluding a contract of National Health Insurance Institute of Slovenia (ZZZS) with an individual health care provider and consequently funding from the public funds is the General Agreement. For the year 2017 the mobile palliative team carried out by the General Hospital Jesenice is introduced in there. The medical services of this team are accounted for as the services in list 15.144 "Mobile palliative team services" on a new type of healthcare activity 241 279. The calculation can be 100 %, 80 % or 70 % charged to the public funds.

Due to the lack of specific services the new content of the treatment »Palliative Care« with code 10 in list 12 is used to monitor palliative care in various types of healthcare activities in Slovenia from the 1<sup>st</sup> of January 2015.

In accordance with its legal competencies ZZZS also implements program auditing which may be regional or financial medical. When reviewing medical records as part of financial medical auditing fulfilment of the General Agreement terms relating the-

reto shall also be examined. For example, in the clinical documentation, a palliative care plan for the patient prepared by the mobile palliative team is expected.

## Uvod

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) financira zdravstvene storitve kot delitev sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja po zdravstvenih dejavnostih, realizacija načrtovanega obsega pa se spremlja preko obračuna (1). Program zdravstvenih storitev in izhodišča za njegovo izvajanje ter oblikovanje cen v Republiki Sloveniji z vsakokratnim Splošnim dogovorom določijo partnerji (2):

- Ministrstvo za zdravje,
- Zdravniška zbornica Slovenije,
- Združenje zdravstvenih zavodov Slovenije,
- Lekarniška zbornica Slovenije,
- Skupnost slovenskih naravnih zdravilišč,
- Skupnost socialnih zavodov Slovenije,
- Skupnost organizacij za usposabljanje Slovenije in
- Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

O spornih vprašanjih v zvezi s tem odloči Vlada Republike Slovenije (1,2).

Splošni dogovor je tako izhodišče za načrtovanje obsega programov, ter za sklenitev pogodbe ZZZS s posameznim izvajalcem zdravstvenih storitev in posledično financiranje programa (1). Državni program paliativne oskrbe (državni program) je bil v Sloveniji sprejet leta 2010 (3), s Splošnim dogovorom za pogodbeno leto 2017 pa je uveden program »mobilni paliativni tim« v Splošni bolnišnici Jesenice (2).

## Obračun paliativne oskrbe pred uvedbo programa mobilni paliativni tim

Iz državnega programa paliativna oskrba je razvidno, da se je v času njegovega sprejema leta 2010 paliativna oskrba izvajala (3):

- kot paliativna oskrba v okvirih standardne zdravstvene oskrbe,
- dejavnost Slovenskega društva hospic,
- na Onkološkem inštitutu v Ljubljani,
- v bolnišnici Golnik – Kliničnem oddelku za pljučne in alergijske bolezni,
- v Splošni bolnišnici Jesenice (izvajanje blažilne oskrbe),
- v ambulantah za zdravljenje bolečine v slovenskih bolnišnicah.

Splošni dogovor za pogodbeno leto 2010 (4) je sicer omogočal obračun paliativne oskrbe v bolnišnicah kot program neakutne bolnišnične obravnave, ki so ga izvajalci ZZZS zaračunavali na podlagi bolnišnično oskrbnih dni (obračun kot bolnišnični oskrbni dan), večinoma pa je paliativne oskrbe bolnikov obračunala v okviru veljavnih seznamov (šifrantov) za obračun ambulantnih zdravstvenih storitev na primarnem in sekundarnem nivoju, ki niso vsebovali storitev posebej za paliativno obravnavo.

S 1.1.2013 je bila z aplikacijo Izdatki zdravstvenih storitev na nacionalni ravni uveljavljena elektronska izmenjava dokumentov za poročanja in obračun, ki vključujejo

podatke o opravljenih zdravstvenih storitvah in izdanih materialih po zavarovani osebi, kjer je to mogoče (5). Prehod na poročanje o opravljenih storitvah po zavarovanih osebah je poenostavil tudi izvajanje nadzorov ZZS in v Splošni bolnišnici Jesenice je bil leta 2014 opravljen finančni (administrativni) nadzor obračuna opravljenih storitev na dejavnosti anesteziologije, renimatologije in perioperativne medicine (VZD 202 204) v katerem se je izpostavilo vprašanje obračuna srednje obsežnega pregleda na domu v strnjem naselju (šifre 6009 ovrednotene z 8,74 točkami), saj obiski na domu niso praksa na sekundarni ravni našega zdravstvenega sistema. Po obrazložitvi Splošne bolnišnice Jesenice, da je celostno pristopila k praktični izvedbi programa paliativne oskrbe in da se s to šifro v dogovoru z Oddeikom za nadzor na Direkciji ZZS obračunavajo obiski na domu mobilnega specialističnega paliativnega tima, je bil obračun storitve priznan (6).

Ponovno se je vprašanje obračuna obiska mobilnega specialističnega paliativnega tima na domu postavilo ob vzpostavljanju seznamov storitev v specialistični zunajbolnišnični zdravstveni dejavnosti konec leta 2014 (7). Na pobudo Splošne bolnišnice Jesenice so bile na seznam uvrščeni obiski na domu (šifre 6009, 6011, 6012, 6013 in 6014). Na predlog UKC Ljubljana pa smo po posvetu z državno koordinatorko paliativne oskrbe tudi njim omogočili obračun obiska na domu s šifro 6009 na nevrologiji za bolnike z amiotrofično lateralno sklerozo (VZD 218 277) in pediatriji za bolnike z malignomi (VZD 227 247). V skladu z državnim programom paliativne oskrbe sta bila postavljena dva pogoja za obračun te šifre: zapis povezave z izbranim osebnim zdravnikom bolnika v obravnavi in izdelan paliativni načrt v zdravstveni dokumentaciji (8). Kasneje so bile šifre od 6009 do 6014 z namenom uporabe za paliativno oskrbo dodane tudi na dejavnost protibolečinskih ambulant (VZD 202 268) (9), vendar se niso uporabljale, kot nam pokaže Tabela 1.

Tabela 1. Pregled obračuna šifer 6009 - 6014 v letih 2013 do 2017

Izvajalec zdravstvenih storitev	VZD	2013	2014	2015	2016	1-6 2017
Splošna bolnišnica Jesenice	202 204*	16	63	11	22	52
UKC Ljubljana	218 227**			2	1	

\*anesteziologija, reanimatologija in perioperativna medicina

\*\*nevrologija

Vir: podatkovne baze ZZS

### Celostno spremljanje paliativne oskrbe v Sloveniji

Hkrati so potekala prizadevanja za vzpostavitev spremljanja paliativne oskrbe, saj obstoječi sistem obračunavanja ni zagotavljal celovitih podatkov o paliativni oskrbi na vseh ravneh zdravstvenega sistema. Med predlaganimi rešitvami je bila sprejeta širitev šifranta Vsebina obravnave z novo šifro 10 »Paliativna oskrba«, ki se je uporabljala za storitve opravljene od 1.1.2015 dalje (9). Pri tem mora biti odstotek vrednosti obračunanih storitev v breme obveznega zdravstvenega zavarovanja (OZZ) v

skladu s Sklepom o določitvi odstotkov vrednosti zdravstvenih storitev, ki se zagotavljajo v OZZ (10), kot je označeno tudi v Tabeli 2.

Tabela 2. Dopolnjen šifrant 12: Vsebine obravnave

Šifra	Opis
1	Diagnoza (100 % OZZ za zdravljenje in rehabilitacijo iz 23. člena ZZVZZ*)
2	Nujna medicinska pomoč (100 % OZZ**)
3	Nujno zdravljenje in neodložljive zdravstvene storitve (23. in 25. člen ZZVZZ)
4	Nosečnost, porod, kontracepcija (100 % OZZ)
5	Dajalci tkiv (100 % OZZ)
6	Obvezno cepljenje (100 % OZZ)
7	Nega na domu in zdravljenje na domu (100 % OZZ)
8	Patronažni obisk (100 % OZZ)
9	Preventiva (100 % OZZ)
10	<i>Paliativna oskrba (Sklep o določitvi odstotka vrednosti zdravstvenih storitev, ki se zagotavljajo v OZZ)</i>
0	Drugo (Sklep o določitvi odstotka vrednosti zdravstvenih storitev, ki se zagotavljajo v OZZ)

\* Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju

\*\* Obvezno zdravstveno zavarovanje

Vsebina obravnave paliativna oskrba (šifra 10) se v skladu z okrožnico uporablja ob obračunu zdravstvenih storitev osebam, ki so opredeljene kot paliativni bolniki (specifično zdravljenje pri teh osebah je končano, kar je tudi zabeleženo v izvidu lečečega specialista in priloženo zdravstveni dokumentaciji osebe (9).

### **Obračun storitev v programu mobilni paliativni tim**

V predlogu besedila Splošnega dogovora za leto 2017 (11), ki je bil obravnavan na arbitraži in ga je podprl tudi ZZS, je bilo sicer predvideno financiranje sedmih mobilnih paliativnih timov v obdobju od 2017 do 2019 (Splošna bolnišnica Jesenice, Onkološki inštitut, Splošna bolnišnica Slovenj Gradec, Splošna bolnišnica Nova Gorica, UKC Ljubljana, UKC Maribor, Splošna bolnišnica Murska Sobota), vendar je po določitvi Vlade Republike Slovenije v Splošnem dogovoru za leto 2017 le financiranje programa mobilni paliativni tim, ki ga izvaja Splošna bolnišnica Jesenice (2). Besedilo 3. člena Priloge BOL Splošnega dogovora za leto 2017 (2) tako podrobneje določa pogoje, ki jih mora izvajalec programa zagotoviti, katere zavarovane osebe se lahko vključijo v program in obračun opravljenih storitev. Nabor šifer za obračun je opredeljen kot nabor šifer za storitve specialistične zunajbolnišnične zdravstvene

dejavnosti protibolečinske ambulante (storitve šifranta 15.56 za VZD 202 268) z dodatnimi šiframi za aspiracijo peritonealne votline (81570), aspiracijo plevralne votline (81550) in telefonsko konzultacijo (91101).

Glede na določila Splošnega dogovora za leto 2017 je ZZSZ z Okrožnico ZAE 32/17 (12) uvedel novo vrsto zdravstvene dejavnosti »Paliativna oskrba v specialistični zunanbolnišnični dejavnosti, Mobilni paliativni tim« (VZD 241 279). Izvajalci mobilne paliativne oskrbe beležijo storitve s seznama 15.114 »Storitve mobilnega paliativnega tima (241 279)«. Spremembe veljajo od 1.7.2017. Iz okrožnice je razvidno, da gre za avansirano zdravstveno dejavnost, na kateri se storitve obračunajo 100 % ali 80 % ali 70 % v breme obveznega zdravstvenega zavarovanja, edina možna vsebina obravnave pa je paliativna oskrba (12). Omogočen bo tudi obračun ločeno zaračunljivega materiala za oskrbo podkožne valvule pri onkoloških bolnikih (šifra Q0239). V sistemu Izdatki zdravstvenih storitev, v katerem izvajalec mesečno poroča opravljeno delo, je ZZSZ sicer vzpostavil številne kontrole podatkov v prejetih dokumentih, ki onemogočajo posredovanje napačnih podatkov (1, 13). S kontrolami se na primer primerja veljavnost šifer v šifrantih, cene storitev in davka, šifre izvajalcev in zdravstvenih delavcev in podobno (13).

### Nadzor programa

V skladu s 76. členom Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju med strokovne naloge ZZSZ sodi tudi izvajanje nadzornih nalog (14), ki jih nadalje Statut ZZSZ določa kot nadzor nad obračunavanjem zdravstvenih storitev in nad uresničevanjem pogodb z izvajalci zdravstvenih storitev (15). Splošni dogovor v 43. členu opredeljuje nazor nad evidencami in obračunom opravljenih storitev ter nad izvajanjem pogodb kot preverjanje, da so obračunane le opravljene in dovoljene storitve in samo v dovoljeni višini, ter da ima vsaka obračunana storitev podlago v verodostojnem zapisu v zdravstveni dokumentaciji. V 44. členu je nato izrecno navedeno, kaj šteje za kršitev pogodbene obveznosti (2). Glede na vrsto nadzora ZZSZ izvaja finančno medicinske in območne nadzore. Nadzor na splošno temelji na pregledu obračunskih listin, listin za uveljavljanje pravic iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, ter drugi razpoložljivi dokumentaciji oziroma bazah podatkov; finančno medicinski nadzor pa vključuje tudi pregled zdravstvene oziroma medicinske dokumentacije (16, 17).

Nadzor programa mobilnega paliativnega tima je torej lahko območni (na primer nadzor zagotavljanja ordinacijskega časa, zagotavljanja 24-urne pripravljenosti za svetovanje, obračuna storitev mobilnega paliativnega tima in morebitnih hkratnih drugih zdravstvenih storitev, zagotavljanja kadrovske zasedenosti) ali finančno medicinski (na primer nadzor obračuna zdravstvenih storitev glede na pripadajočo zdravstveno dokumentacijo ter listine za uveljavljanje pravic iz obveznega zdravstvenega zavarovanja). Pri zadnjem se preveri tudi, da so izpolnjena določila Splošnega dogovora glede oseb, ki se vključujejo v paliativno obravnavo (na primer paliativna ocena bolnika in diagnoza paliativne oskrbe v bolnišnici). V zdravstveni dokumentaciji se zato pričakuje kopija odpustnice iz bolnišnice in napotnica z ustreznimi po-

oblastili, načrt paliativne obravnave zavarovane osebe, ki ga je pripravil mobilni paliativni tim in ustrezni zapisi ob izvedenih zdravstvenih storitvah (2).

### Zaključek

Splošna bolnišnica Jesenice program mobilni paliativni tim dogovori z Zavodom, ko zagotovi najmanj tri zdravnike temeljnih specializacij v skladu s kalkulacijo programa. V okviru programa zagotovi tudi obiske bolnikov na domu, v domovih za starejše, ter v Psihiatrični bolnišnici Begunje in Univerzitetni kliniki za pljučne bolezni Golnik (2). Podlaga za obračun storitev je napotnica, le-te pa se obračunajo v skladu s šifrantom 15.114 »Storitve mobilnega paliativnega tima na novi vrsti zdravstvene dejavnosti »Paliativna oskrba v specialistični zunajbolnišnični dejavnosti, Mobilni paliativni tim« (VZD 241 279). Zavod z območnimi in finančno medicinskimi nadzori preverja obračun zdravstvenih storitev in spoštovanje pogdbenih obveznosti izvajalca zdravstvenih storitev. Pri finančno medicinskem nadzoru je v zdravstveni dokumentaciji obvezen načrt paliativne obravnave bolnika, ki ga pripravi mobilni paliativni tim in smiselno spoštovanje drugih določil Splošnega dogovora.

### LITERATURA IN VIRI

---

- 1 Revizijsko poročilo Računskega sodišča Republike Slovenije: Prejem, obdelava in nadzor zahtevkov na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije, december 2012. Dosegljivo na: <http://www.rs-rs.si/rsrs/rsrs.nsf/l/K9C278F26A0949E50C125717F00451D98>
- 2 Splošni dogovor za pogodbeno leto 2017. Dosegljivo na: [http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/splosni\\_dogovor?OpenView&count=1000](http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/splosni_dogovor?OpenView&count=1000)
- 3 Državni program paliativne oskrbe. Dosegljivo na: [http://www.mz.gov.si/si/zakonodaja\\_in\\_dokumenti/pomembni\\_dokumenti/](http://www.mz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/pomembni_dokumenti/)
- 4 Splošni dogovor za pogodbeno leto 2010. Dosegljivo na: [http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/splosni\\_dogovor?OpenView&count=1000](http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/splosni_dogovor?OpenView&count=1000)
- 5 Poslovno poročilo ZZS za leto 2013. Dosegljivo na: [http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/poslovno\\_porocilo\\_slo?OpenView&count=1000](http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/poslovno_porocilo_slo?OpenView&count=1000)
- 6 Dokumentacija ZZS v nadzornem postopku št. 06020-KR-04071-F-11/2014/39, leto 2014
- 7 Navodilo o beleženju in obračunavanju zdravstvenih storitev in izdanih materialov, Okrožnica ZAE 44/14: Seznami storitev v specialistični zunajbolnišnični zdravstveni dejavnosti z dne 29.12.2014, Dosegljivo na: <http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/okrozniceZAEobracun?OpenView&count=1000>
- 8 Dopis št. 1721-1/2014-DI/69 z dne 23.9.2014, dokumentacija ZZS
- 9 Navodilo o beleženju in obračunavanju zdravstvenih storitev in izdanih materialov, Okrožnica ZAE 26/14: Uvedba nove šifre vsebine obravnave za spremljanje izvajanja paliativne oskrbe. Dosegljivo na: <http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/okrozniceZAEobracun?OpenView&count=1000>
- 10 Sklep o določitvi odstotkov vrednosti zdravstvenih storitev, ki se zagotavljajo iz OZZ. Dosegljivo na: <http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/obvestilo?readform&y=1&x=/ZZS/info/egradiva.nsf/o/9458214546CFCC6C1256B5D00255C9D>
- 11 Predlogi partnerjev za Splošni dogovor za leto 2017, dokumentacija ZZS



- 12 Navodilo o beleženju in obračunavanju zdravstvenih storitev in izdanih materialov, Okrožnica ZAE 32/17: Nova vrsta zdravstvene dejavnosti 241 »Paliativna oskrba v specialistični zunajbolnišnični dejavnosti« ter nova podvrsta 279 »Mobilni paliativni tim« v okviru te nove vrste. Dosegljivo na: <http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/okrozniceZAEobracun?OpenView&count=1000>
- 13 Tehnično navodilo za pripravo in elektronsko izmenjevanje podatkov obračuna zdravstvenih storitev in izdanih materialov, verzija 7.13. ZZS: 12.7.2017. Dostopno na: <http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/o/D680A6E802C175FFC1257C9F0047174E?OpenDocument>
- 14 Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Ur l 72/2006. Ur l 72/2006.
- 15 Statut Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Ur l 87/2001. Ur l 87/2001.
- 16 Mrak J. Novosti nadzornega postopka finančno medicinskega nadzora. V: Mrak J, Gaber M. Zbornik prispevkov: Učna delavnica finančno medicinskih nadzorov: ortopedija in zdravljenje bolečine; 2016 Dec 1; Ljubljana, Slovenija. V Ljubljani: Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije in Sekcija za medicinsko izvedenstvo in zavarovalniško medicino Slovenskega zdravniškega društva, 2017. str. 27 – 33. Dostopno na: <http://www.szd.si/sekcije/sekcija-za-medicinsko-izvedenstvo-in-zavarovalnisko-medicino>
- 17 Pravilnik o nadzorih, ZZS, 1.6.2016 Dostopno na: <http://www.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/pravilnik?OpenView&count=1000>



# POVEZAVE Z OBSTOJEČIM ZDRAVSTVENIM SISTEMOM – URGENTNA SLUŽBA

Mitja Mohor

---

Osnovni namen službe nujne medicinske pomoči (NMP) je hitra in kakovostna obravnava bolnika z nenadno nastalo boleznijo, zastrupitvijo ali poškodbo, ki neposredno ali posredno ogrožajo njegovo življenje, organske sisteme ali dele telesa. Stanja, ki življenjsko ogrožajo bolnika, se lahko pojavijo pri sicer do takrat zdravih ljudeh (npr. srčni infarkt), lahko pa tudi pri kroničnih bolnikih, do takrat brez pomembnejših težav, ko se nenadoma močno poslabša njihova osnovna bolezen (npr. pljučni edem zaradi nenadnega poslabšanja do takrat blagega popuščanja srca). Praviloma velja, da bolj ko je ogrožen bolnik, bolj intenzivno zdravljenje je potrebno za prekinitev ogroženosti in preprečitev posledic. Naš namen je povrnitev bolnika v zdravstveno stanje, v katerem je bil pred dogodkom. Običajno pri takih bolnikih intenzivnost diagnostično terapevtskih ukrepov (npr. oživiljanje) ni vprašljiva za paciente (če so takrat ali kasneje sposobni presoje), ne za svojce, ne za medicinsko osebje. Odločitev za intenzivnost posegov je jasna, brez njih bolnik ne bi preživel ali pa bi preživel s hudimi posledicami in storiti je treba vse, da posledic ne bi bilo.

Vprašanje upravičenosti intenzivnih posegov se pojavi, ko imamo pred seboj bolnika, ki ima pomembne težave zaradi poslabšanja znane neozdravljive kronične bolezni, ki ga vodi v smrt. Takrat je treba filozofijo urgentne medicine spremeniti in jo prilagoditi vsakemu bolniku posebej. Naše ukrepe bomo lahko prilagodili bolniku samo takrat, ko bomo imeli na voljo dovolj podatkov o njem in dovolj znanja o obravnavi takih bolnikov.

Paliativni bolnik je tisti, ki ima napredujočo neozdravljivo kronično bolezen. Relativno dolg proces njegove bolezni omogoča postavitve jasne vodilne diagnoze in v skladu z njo in z drugimi pomembnimi okoliščinami, izdelavo paliativnega načrta. Z boleznijo in njenim potekom ter z vsemi pričakovanimi zapleti bi morali biti podrobno seznanjeni bolnik in njegovi svojci. V obravnavo paliativnega bolnika bi morali vključiti vse tiste medicinske in nemedicinske službe, ki lahko pomagajo bolniku in njegovim svojcem. Nosilec paliativne obravnave bi moral biti njegov zdravnik - praviloma specialist družinske medicine. Takega pristopa – izdelava paliativnega načrta in multidisciplinarna obravnava – bi moral biti deležen vsak paliativni bolnik. S takim pristopom bi se potreba po aktivaciji službe NMP zmanjšala na minimum, saj bi večino pričakovanih zapletov lahko učinkovito rešili s pomočjo družinskega zdravnika

ali mobilnega paliativnega tima. Kadar pa bi bilo posredovanje službe NMP potrebno, bi urgentni zdravnik pri bolniku dobil vse potrebne podatke, na osnovi katerih bi se lažje odločil, kateri ukrepi so pri bolniku indicirani in kateri niso smiselni. S tem bi se zagotovila kontinuiteta dela vseh vključenih služb v skladu s paliativnim načrtom. Danes je paliativnih bolnikov z izdelanim paliativnim načrtom in multidisciplinarnim pristopom zanemarljivo malo. Bolnik in njegovi svojci so prepogosto prepuščeni sami sebi in se ob težkih trenutkih neredko zatekajo k službi za katero vedo, da obiska ne more odreči – dežurni službi ali službi NMP. Zdravnik ob prihodu k bolniku praviloma ne dobi dovolj podatkov o bolnikovi bolezni (bolnik ne ve, svojci ne vedo, pomanjkljiva ali manjkajoča medicinska dokumentacija), bolnikove težave so hude, svojci ne zmorejo več prenašati psihičnih in fizičnih obremenitev in jih skušajo prevaliti na zdravnika in vso zdravstvo. Urgentni zdravnik neredko nima dovolj izkušenj s paliativnimi bolniki, pa tudi ne more prevzemati dolgotrajne skrbi in bolnika npr. dvakrat dnevno obiskovati, da bo spremljal učinek terapije na domu. Tako se včasih odloča za posege, ki niso smiselni in bolniku ne koristijo (oživljanje, intubacija, infuzije) ali pa predlaga ali pristane na zahtevo svojcev za hospitalizacijo.

Smo v dobi defenzivne medicine, kjer se izvajajo številni diagnostično terapevtski postopki za zaščito izvajalcev in ne v korist bolnika. Pravzaprav s svojim ravnanjem vse bolj zdravimo sebe in ne bolnike. Čeprav imamo najsodobnejšo medicino, pozabljamo na stare izreke tistih, ki so razmišljali s svojo glavo in se niso predali toku rutine in modnih trendov v medicini. Prepoznali so življenjska pravila, ki veljajo tudi danes. Če kaj, pri paliativnem bolniku ne pozabimo: **primum non nocere** (najprej ne škoditi) in **Preženi, o bog, od mene misel, da zmorem vse** (Moises Maimonides, 1135-1204).



# POVEZAVE Z OBSTOJEČIM ZDRAVSTVENIM SISTEMOM – DRUŽINSKA MEDICINA

Tatjana Kitić Jaklič

---

Zmogljivosti sodobne znanosti so močno predružačile naše življenje, saj živimo dlje in bolje kot kadarkoli prej, a se kljub temu zdravniki še vedno poklicno pogosto srečujemo z umiranjem naših pacientov. Zdravnik družinske medicine predstavlja največkrat bolnikov prvi stik z zdravstvenim sistemom, kar običajno velja ne glede na vrsto bolnikovih zdravstvenih težav. Zdravnik družinske medicine obravnava akutno zbolele in kronične bolnike, skrbi za preprečevanje bolezni, zgodnje odkrivanje bolezni, zdravljenje in rehabilitacijo. Za družinsko medicino je še posebej značilno izrazito prepletanje in sodelovanje z razširjenim timom drugih sodelavcev. Način dela zdravnika družinske medicine je v bolnika in v njegovo zdravstveno težavo usmerjen pristop, skrb za celovitost zdravstvene oskrbe in celosten pristop ter delovanje usmerjeno v skupnost. Zdravnik družinske medicine je pravzaprav koordinator, ki vodi bolnika skozi zdravstveni sistem.

Naloga medicine je tako med drugim tudi sprejemanje umiranja. Zdravnik družinske medicine mora najti svoje mesto ob bolniku še posebej takrat, ko smrti ne more preprečiti. Takrat pristopi k paliativni oskrbi bolnika. To je aktivna celostna pomoč kronično ali neozdravljivo bolnim in umirajočim bolnikom ter njihovim svojcem, slednjim tako v času bolezni kot v procesu žalovanja. Njen namen je izboljšati kakovost življenja bolnika in njihovih bližnjih s preventivo in lajšanjem spremljajočih simptomov tako, da jih zgodaj prepoznamo, ocenimo in obravnavamo (npr. bolečino, težko dihanje, slabost, utrujenost). Vedno več je dokazov, ki utemeljujejo zgodnjo integracijo paliativne oskrbe v standardno onkološko obravnavo. V zgodnjih fazah tako vsako onkološko bolezen zaznamuje nastop specifičnega onkološkega zdravljenja, a se mu že v tej fazi pridružuje tudi simptomatsko ukrepanje. Paliativna oskrba nato prehaja vedno bolj v ospredje predvsem v nadaljevanju oskrbe.

Učinkovita paliativna oskrba zahteva timski pristop različnih strokovnjakov. Zdravnik družinske medicine običajno sodeluje z onkologom, kirurgi različnih subspecialističnih področji, po potrebi tudi z različnimi drugimi kliničnimi specialisti in anesteziatom v protibolečinski ambulanti. Pogosto je potrebno v obravnavo vključiti tudi dežurnega zdravnika, predvsem za razreševanje ob nastopu akutnih zapletov ali kot zdravnika – mrliškega preglednika. Še v največji meri pa na območju Gorenjske sodelujemo z mobilnim paliativnim timom, kar je izrednega pomena zaradi močno

izboljšane kakovosti oskrbe bolnikov v terminalnih fazah bolezni. Po potrebi v oskrbo svojih bolnikov zdravnik družinske medicine vključuje tudi druge sodelavce, še največkrat patronažne medicinske sestre.

Pri spremljanju umirajočega bolnika torej pride v poštev ena od najzahtevnejših oblik zdravstvene oskrbe, to je zdravljenje na domu, ki zajema dolgotrajno vodenje bolnika in njegovih svojcev na osnovi načrta. To zahteva dobro sodelovanje med vsemi vpletenimi in sodelujočimi. Zdravnik družinske medicine v ta namen izvaja predvsem hišne obiske, zato mu je dana enkratna priložnost vpogleda v dinamiko in delovanje bolnikove družine, bolnikovega spopadanja z neozdravljivo boleznijo in stiske njegovih bližnjih. S tem nehote pridobi uvid v vse morebitne prepreke, ki zmanjšujejo učinkovitost in uspešnost zdravljenja in oskrbe, ter na takšen način pridobi izredno pomembne podatke, ki bi sicer ostali prikriti. Medsebojno prepletanje vseh teh razsežnosti obravnave in popoln vpogled v bolnikovo delovanje dodaja širši pogled k celotnemu razumevanju bolnikovega bivanja in vpliva na večjo uspešnost v procesu zdravljenja. Ob tem še velja naslednje: s smrtjo bolnika se paliativna oskrba ne zaključí. Nadaljuje se kot oskrba svojcev umrlega in podpora žalujočim.

V grobem je torej obseg ukrepov zdravnika družinske medicine pri obravnavi umirajočega bolnika naslednji: sporočanje slabe novice, zdravstvena oskrba in nega umirajočega, aktivno poseganje z namenom vplivanja na različne spremljajoče simptome v napredovalih stadijih neozdravljive bolezni (npr. lajšanje bolečine, slabosti, oslabelosti, hujšanja, zaprtosti, težkega dihanja, nemirnosti, depresije in misli na samomor, nespečnosti, zdravljenja kroničnih ran zaradi preležanin, omejene gibljivosti), predpisovanje različnih zdravil in medicinskih pripomočkov, sodelovanje z drugimi lečečimi zdravniki in z mobilnim paliativnim timom, obveščanje dežurne službe in enote NMP o svojih bolnikih vključenih v paliativno oskrbo, vključevanje drugih sodelavcev v oskrbo pacienta (največkrat patronažne medicinske sestre), ob tem pa tudi posebno skrb namenja bolnikovim bližnjim – svojcem. Ukrepi zdravnika družinske medicine so še drugi, ki niso ozko gledano zdravstvene narave, denimo: ugotavljanje in urejanje začasne nezmožnosti za delo, posredovanje predlogov Zavodu za invalidsko in pokojninsko zavarovanje zaradi ocene še preostale delazmožnosti, kadar nastopi trajna nezmožnost za delo, usmerjanje pacienta in svojcev, kadar je potrebno sprožiti postopek za pridobitev dodatka za pomoč in postrežbo itd. Oblika zdravnikove podpore se spreminja predvsem s stadijem bolezni. Začetnemu informiranju sledi medikamentozno zdravljenje, pomoč pri sprejemanju poslabšanja stanja ali negi, morda pri premestitvi v domsko oskrbo, pomoč pri sprejemanju ločitve od svojega bližnjega in priprava na bližajočo se smrt. Med modeli, pravzaprav opomniki, na kaj vse naj bi bil lečeči zdravnik pozoren, je še posebej zanimiv ameriški model INHOMESSS (I – *immobility*/nepokretnost, N – *nutrition*/prehrana, H – *home environment*/domače okolje, O – *other people*/oskrbovalci, M – *medication*/zdravila, E – *examination*/pregled, S – *safety*/varnost, S – *spiritual health*/duhovno zdravje, S – *services*/servisne dejavnosti).

Identifikacija vseh vplivnih dejavnikov, predvsem bistvenih kompetenc za vodenje in oskrbo bolnikov v terminalnih fazah neozdravljive bolezni, kakor tudi prepoznavna

vseh morebitnih ovir za učinkovito in uspešno vodenje paliativne oskrbe na primarnem nivoju zdravstvenega varstva, je izrednega pomena za razvoj te dejavnosti na tem nivoju zdravstvenega varstva. To razkrivajo tudi izsledki različnih raziskav na tem področju. V eni od opravljenih raziskav je bilo denimo ugotovljeno naslednje: večji delež splošnih zdravnikov je menil, da je obvladovanje tudi drugih aspektov pacientovega življenja (npr. duhovne oskrbe, razreševanje socialnih in drugih problemov) enako pomembno, kakor samo obvladovanje pacientovih zdravstvenih težav. Pri tem so se starejši zdravniki, tisti z višjim deležem opravljenih hišnih obiskov in opravljenim usposabljanjem iz paliativne oskrbe, čutili bolj kompetentne za zagotavljanje paliativne oskrbe. Pomanjkanje časa, boljša usposabljanja kliničnih specialistov in nezdržljivost z drugimi, splošnim zdravnikom dodeljenimi nalogami so bili najpogosteje navedeni razlogi za napotovanje terminalno bolnih pacientov h kliničnim specialistom. Raziskava je pokazala tudi naslednje: večji del zdravnikov se je čutil popolnoma kompetentnega pri prepoznavanju in zdravljenju bolečine (86%), anksioznosti in depresije (73%), delirija in vznemirjenosti (63%), navzeje in bruhanja (83%) ter zaprtja in ileusa (77%).

Zdravniki družinske medicine so tudi v našem okolju močno preobremenjeni in kadrovsko podhranjeni, kar brez dvoma močno vpliva na učinkovitost in uspešnost paliativne oskrbe na primarnem nivoju zdravstvenega varstva. Ukrepi za vzpostavitve celostne paliativne oskrbe so po svoji vsebini dobro definirani v akcijskem načrtu za Državni program paliativne oskrbe. Med njimi so pomembni naslednji: razbremenitev zdravnika družinske medicine in zmanjšanje števila glavarinskih količnikov na zdravnika, dodatna usposabljanja in izobraževanja zdravnikov družinske medicine in ostalih lečečih zdravnikov, skrb za stalna strokovna izpopolnjevanja v nadaljevanju, aktiviranje kontaktne telefonske številke sekundarne ali terciarne ravni za svetovanje lečečim zdravnikom na primarnem nivoju, ki bo na voljo vseh 24 ur na dan in 7 dni v tednu, ureditev stalne dostopnosti v paliativno oskrbo vključenih tudi vseh drugih zdravstvenih sodelavcev, predvsem patronažne službe.

Zdravnik družinske medicine ima torej zelo pomembno in osrednjo vlogo v obdobju umiranja svojih bolnikov. Je pacientov zaupnik, terapevt, koordinator različnih služb, skrbnik. Njegovo poslanstvo ob smrti pacienta ne ugasne, saj postane vse to nato za pacientove svoje in bližnje.

# COOPERATION WITHIN THE EXISTING HEALTH SYSTEM STRUCTURE – FAMILY MEDICINE

Tatjana Kitić Jaklič

---

Advances in modern science have changed our life greatly, as we now live better and longer than ever before, nevertheless, as doctors we still have to deal with patients who are in the process of dying. Family doctors are usually a patient's first point of contact with the health system regardless of the type of health problem the patient is suffering from. Family doctors deal with acutely ill and chronically ill patients, as they are responsible for disease prevention, early diagnosis, treatment and rehabilitation. What is especially characteristic of the role of family doctors is the requirement to be able to work in combination with an extended team of colleagues. Generally, family doctors take a problem-oriented approach to their patients' health issues, ensure an integrated approach to health care provision and community related activities. Family doctors actually perform the role of coordinators who guide their patients through the health care system.

Among other things, the practice of medicine includes the process of dying. Family doctors need to provide support for their patients, especially at times when death cannot be avoided. That is when a palliative care approach comes into force. It provides active and holistic assistance to chronically or incurably ill and dying patients and their relatives; to the latter both during the illness and later on during the bereavement process. Its purpose is to improve the quality of life of patients and their loved ones by preventing and relieving accompanying symptoms by their early recognition, evaluation and treatment (e.g. pain, difficulty breathing, nausea, fatigue). There is more and more evidence to support the effectiveness of the early integration of palliative care into standard oncological treatment. In the early stages, every oncological disease requires access to specific oncological treatments, but these stages can also be accompanied by symptomatic treatment. Thereby, palliative care becomes more and more important, especially in terms of continuing care.

Effective palliative care requires a team approach by various experts. Family doctors usually work with oncologists, surgeons of various subspecialist areas, and if necessary, with various other clinical specialists and anaesthetists in pain management clinics. It is often necessary to include the doctor on duty in treatment plans, especially if it becomes necessary to deal with acute medical complications, or if a medical examiner is needed. Increasingly, in the Gorenjska region, we work with

the mobile palliative team, which is of vital importance as it significantly improves the quality of patient care during the terminal phases of diseases. If necessary for the care of their patients, family doctors also involve other personnel, most often community nurses.

In overseeing the care of a dying patient, one of the most demanding forms of health care provision which comes into consideration is treatment at home, which includes the long-term management of patients and their relatives based on a healthcare plan. This requires good teamwork among all the people involved. For this purpose, family doctors usually perform home visits where they have a unique opportunity to observe the dynamics and functioning of a patient's family, the patient's handling of the incurable disease, and the distress of relatives. At the same time they are able to observe any possible impediments that affect the efficiency and effectiveness of treatment and care, and in this way they provide extremely important information that would otherwise remain hidden. The combination of all these treatment related factors, and the increased opportunity to observe the patient's behaviour, adds to their overall understanding of the patient's life, and influences the success of the treatment process. It is true to say that palliative care services do not end with the death of the patient. Care continues to be provided for the deceased's relatives and support for the bereaved.

In brief, the range of actions performed by family doctors in the treatment of dying patients is as follows: breaking bad news, providing health care and palliative care, active intervention in the treatment of the various symptoms that accompany the advanced stages of an incurable disease (e.g. alleviating pain, nausea, weakness, weight loss, constipation, breathing difficulties, restlessness, depression and thoughts of suicide, insomnia, treatment of chronic wounds resulting from being bedridden, and restricted mobility), prescribing various medicines and medical equipment, working with other medical doctors and a mobile palliative team, keeping duty staff and the emergency services informed of their patients undergoing in palliative care, including other colleagues in the care of the patient (mostly community nurses), and also providing special assistance to patients' friends and relations. Other actions performed by family doctors, which are not strictly considered medical in nature, include the following: assessing and overseeing temporary incapacity leave, submitting application forms to the Pension and Disability Insurance Institute of Slovenia related to the assessment of ongoing leave and permanent incapacity leave, providing guidance to patients and relatives when it is necessary to initiate the procedure for obtaining an attendance allowance, etc., The form a doctor's support takes varies depending on the stage of illness. Initial information gathering is followed by treatment with medication, assistance in accepting any worsening of the condition or a treatment option, possibly, in the case of relocation to hospice care, assistance in accepting separation from one's neighbours and preparation for coming death. Of the various models designed to remind treating doctors of the factors they should pay attention to, the American model, INHOMESSS (I – *immobi-*



*lity, N – nutrition, H – home environment, O – other people, M – medication E – examination, S – safety, S – spiritual health, S – services), provides an interesting mnemonic checklist.*

The identification of all influencing factors, in particular the essential competencies for the management and treatment of patients during the terminal phases of incurable diseases, as well as the identification of all possible obstacles to the effective and efficient management of palliative care at the primary level of health care, is of utmost importance for the development of this service at this level of the health care system. This is also supported by the results of various research studies in this field. In one of the studies performed, for example, some important facts were found: a greater share of general practitioners considered the management of other aspects of a patient's life (e.g. spiritual care, the resolution of social and other problems) as important as dealing with a patient's health problems. These studies found that older doctors, those who had conducted a higher number of house visits and who had completed palliative care training, felt more competent to provide palliative care. Lack of time, the better training received by medical specialists, and incompatibility with other general practitioner prescribed duties were the most common reasons for referring terminally ill patients to medical specialists. The study also showed the following: most doctors felt completely competent in identifying and treating pain (86%), anxiety and depression (73%), delirium and agitation (63%), nausea and vomiting (83%), and constipation and ileus (77%).

Doctors of family medicine are also highly overwhelmed and under-supported in our environment, which undoubtedly strongly influences the effectiveness and success of palliative care at the primary level of the health care system. Measures for establishing an integrated palliative care system are well defined in the action plan of the National Palliative Care Program. These are some of the important ones: decreasing the burden on family doctors and reducing their patient quotas, additional training and education for family doctors and other medical practitioners, ensuring continuous professional training and development, setting up a telephone hotline at the secondary or tertiary level to provide counselling to treating physicians at the primary level, to be available 24 hours a day, 7 days a week, regulating access to palliative care, and the inclusion of all other health professionals, especially the community nursing service.

Family doctors therefore have a central and very important role to play when their patients are in the process of dying. They are a patient's confidant, therapist, caregiver, and the coordinator of a variety of services. Their duties do not end when a patient dies, but continue for the benefit of the patient's nearest and dearest.



# POVEZAVE Z OBSTOJEČIM ZDRAVSTVENIM SISTEMOM – DOMOVI STAREJŠIH OBČANOV

Ernesta Eržen, Urška Eržen Rupnik

---

Domovi starejših občanov (DSO) za mnogo starostnikov predstavljajo možnost varnega in izpolnjujočega preživljanja starosti. So prijetni, družabni, varovanci so vključeni v številne različne aktivnosti in bivanje v njih je lahko zelo lepo, dokler si relativno zdrav.

S strokovnega vidika pa predstavljajo DSO-ji kompleksne multidisciplinarne negovalne enote kjer so med drugimi nastanjeni tudi zdravstveno zelo zahtevni varovanci. Zaradi ekonomskih razlogov se ljudje z odločitvijo za oskrbo starejših v DSO odločajo šele takrat, ko zaradi zdravstvenega stanja svojih ostarelih svojcev zanje niso več zmožni sami skrbeti. Posledično se delež zdravstveno zahtevnih varovancev v DSO-jih povečuje, s tem pa se povečuje tudi potreba po spremembi v obstoječem sistemu domske oskrbe, na katere vedno pogosteje opozarjajo tako svojci, zaposleni kakor tudi vodje DSO-jev. Številni skušajo vsak na svojem področju doseči pozitivne spremembe, vendar žal prepogosto naletijo na mnoge ovire in obupajo.

Ob vsem tem, pa se vsi premalokrat zavedamo, da najbolj ranljivi, hudo bolni in umirajoči varovanci domov molčijo. Ti varovanci ne pišejo niti pohval niti pritožb. O njihovih zgodbah beremo šele takrat, ko skušajo svojci, obupani nad sistemom, preko medijev opozoriti na nepravilnosti. Zaradi varovancev, njihovih svojcev in tudi zaradi vseh nas, ki bomo nekoč na njihovem mestu si moramo prizadevati za prepotrebne spremembe. Vemo, da je to proces in da ni enkratnih hitrih rešitev. Izboljšati želimo življenje varovancem, ga olajšati svojcem in ne nazadnje tudi zaposlenim, ki na vseh nivojih skrbijo za te ljudi. Vendar pa je za to potrebno DSO-jem zagotoviti kader z ustreznim znanjem in izkušnjami, ki jim ga prepogosto primanjkuje, kar pa bi lahko dosegli prav s pomočjo mobilnih paliativnih timov.

Za oskrbo hudo bolnega varovanca kakor tudi za vse ostale večino dneva skrbijo zgolj srednje medicinske sestre ali zdravstveni tehniki in negovalke/-ci. Diplomirane medicinske sestre oz. diplomirani zdravstveniki so večinoma prisotni v dopoldanskem času. Varovancem je v omejenem času na voljo domski zdravnik in v urgentnih primerih tudi služba za nujno medicinsko pomoč. Ker osebje nemalokrat ne zna voditi terminalno bolnega varovanca se dogajajo napatitve na sekundarni in terciarni nivo, ki bi lahko bile s pomočjo mobilnih paliativnih timov razrešene že v domskem okolju. V DSO bi z mobilnimi paliativnimi timi vsi zaposleni, vključeni v oskrbo terminalno bolnih dobili nujno potrebno dodatno strokovno pomoč in varnost pri obravnavi te najbolj ranljive skupine.



# ROLE OF PALLIATIVE CARE DEPARTMENTS IN HOSPITALS – AUSTRIA

Gudrun Kreye

---

## Definition

According to the Austrian federal institute of health, a palliative care ward is a standalone station within or within association with an acute care hospital, which is dedicated to the care of palliative care patients. A multi-professional team takes care of a holistic approach to patients and their relatives. A palliative care ward is autonomous regarding reception, treatment and the dismissal of patients / patients. Target group of palliative patients of all age groups with complex medical, nursing or psychosocial symptoms and acute high maintenance.

## Mission and goals

The aim of treatment and care is the best possible relief of the disease often manifold symptoms. After improvement or stabilization, a dismissal of the patients / patients (home or in another adequate facility). No causal tumor-specific therapies (eg., palliative Chemotherapy) are performed at the palliative care ward.

## Access criteria

- Admission to hospital acquired, the patient can due to complex symptoms not be cared at home or in another institution.
- Patient / patient or his / her representative in health matters or his trustworthy person agree to the admission.
- Patient / patient is largely incurable elucidated.
- Patient / patient and relatives are informed of the possibilities and possibilities objectives of the palliative station.

## Palliative care wards in Austria

Currently, there are 33 palliative care wards in Austria. According to achieve an appropriate level of medical care in Austria, more palliative care wards are planned in the near future.

**ABGESTUFTE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN ÖSTERREICH.** Nemeth, Claudia; Rottenhofer, Ingrid; Schleicher, Barbara et al. (2012): Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen. GÖG/ÖBIG (Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen), Wien

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=amcH6NBIXjk%3D&tabid=736>



# VLOGA PALIATIVNIH ODDELKOV V BOLNIŠNICAH - SLOVENIJA

Maja Ebert Moltara

---

Paliativna oskrba je celostna oskrba neozdravljivo bolnih s sočasno podporno njegovih bližnjih. Izvajati se mora ne glede na to kdaj in kje je tak bolnik obravnavan. Za zagotavljanje neprekinjene paliativne oskrbe je potrebno izvajanje paliativne oskrbe na vseh nivojih zdravstvenega sistema (primarni, sekundarni in terciarni nivo) in ne glede na lokacijo oskrbe bolnika (dom, domovi ostarelih in bolnišnice). Za najbolj optimalno oskrbo bi se morali vsi povezovati v skupno mrežo, s ciljem bolniku (in svojcem) omogočiti čim bolj kvalitetno in dostojanstveno preživetje zadnjega obdobja življenja.

Iz tujih raziskav in izkušenj vemo, da si veliko bolnikov z neozdravljivo boleznijo želi svoje zadnje obdobje življenja preživeti doma v krogu svojih najbližjih. Žal pa je to iz številnih razlogov lahko to tudi zelo težko izvedljivo, ali včasih tudi nemogoče. V paliativni oskrbi je zato potrebna individualna obravnava.

Vloga bolnišnic pri zagotavljanju celostne in neprekinjene oskrbe bolnikov z neozdravljivo boleznijo je zato pomoč pri obravnavi težjih simptomov napredovale bolezni, podpora pri močno izraženih psihosocialnih stiskah ter tudi pri najzahtevnejših duhovnih težavah.

Oddelki paliativne oskrbe v bolnišnicah pa ne predstavljajo zgolj enote za oskrbo bolnikov v paliativni oskrbi, temveč je njihovo še pomembnejše poslanstvo izobraževalna in tudi raziskovalna dejavnost. Paliativno oskrbo namreč potrebujejo vsakodnevno številni bolniki. Na grobem lahko ocenjujemo, da paliativno oskrbo potrebuje vsaj 20.000 bolnikov (toliko ljudi letno v Sloveniji umre), je pa dejstvo da so nekateri v paliativno oskrbo vključeni od le nekaj dni do tudi nekaj let. Potrebe so tako velike, raznolike in zato bi bilo prav da vsak zdravstveni delavec, ki obravnava neozdravljivo bolne pozna osnove paliativnega pristopa. In pri širjenju in nadgrajevanju tega znanja imajo izredno pomembno vlogo prav oddelki/enote za paliativno oskrbo (znotraj svoje inštitucije, regijsko, nacionalno). Bolnišnični oddelki paliativne oskrbe torej imajo svoje mesto, so nujno potrebni in je njihovo delovanje tudi potrebno ustrezno podpirati; tako z namenom razvijanja stroke na področju paliativne oskrbe kot tudi samega izvajanja paliativnega pristopa znotraj celotnega zdravstvenega sistema. Je pa v Sloveniji potrebno še jasno opredeliti, kdaj in za koga je obravnava bolnika v paliativni oskrbi v bolnišnici smiselna in potrebna.

V predavanju bomo med drugim predstavili model integracije paliativne oskrbe Onkološkega inštituta Ljubljana, ki v letu 2017 praznuje 10 let obstoja Oddelka za akutno paliativno oskrbo.



# DYSPNEA

Gudrun Kreye

---

The reported prevalence of dyspnea in patients with various cancers ranges from 19% to 64%. For optimal clinical management of dyspnea in palliative care patients, accurate diagnosis of the underlying cause and thorough understanding of the pathomechanisms of dyspnea seems mandatory. The clinical approach to a patient with a palliative disease and dyspnea should include adequate history taking, physical examination, and selected diagnostic investigations. These should be performed immediately to enable quick treatment decisions. In addition, self assessment of the intensity of dyspnea by the patient may help to assess patient's needs as soon as possible. Treatment should aim to resolve the underlying cause if possible. If not possible, opioids are standard of care, especially in patients with advanced cancer.



# BEREAVEMENT NEEDS – HOW TO PROVIDE ADEQUATE SUPPORT

Nikki Archer

---

Bereavement support is seen as an integral aspect of the provision of palliative care. Definitions of palliative care consistently include references to the family's needs before and after the patient's death (WHO, 2017). But what support is required and how do we meet the differing needs of individuals and families?

My presentation will challenge practitioners to ask questions about their own settings, their own practice and their own culture, enabling them to consider how bereavement support can be delivered as an integrated aspect of palliative care and as part of a wider bereavement support community.

In this presentation I will explore the origins and history of bereavement support within palliative care. I argue for a broader conceptualisation of 'bereavement support', one that encompasses the multifaceted needs of bereaved people. I will consider how our theoretical understanding of the nature of grief has changed and how this is leading us to rethink some of the ways in which we are providing bereavement support, both within the UK and internationally.

## REFERENCES

---

- 1 WHO (2017) definition of palliative care source from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> on 07/09/2017



# VOLUNTEERS IN PALLIATIVE CARE

Piotr Krakowiak

---

How to convince and show effectiveness of palliative care volunteering to all present during this conference professionals: physicians, nurses, psychologist, social workers, spiritual supporters, from all over Slovenia and colleagues from neighboring countries from ex-Yugoslavian region? Best way would be by telling history and showing present challenges of hospice-palliative care volunteering in Poland - neighbor from Central-Eastern Europe with many similar and painful experiences from the WWII, post war communist era, transformation and access into EU. For all those who do want to know more about our experience, related to the social movement of *Solidarność* - Solidarity, I recommend reading of our recent book published in English: ***In Solidarity. Hospice-palliative care in Poland, Gdańsk 2015***. This book is available for you and others for free online under the link: [www.academia.edu/19566574/IN\\_SOLIDARITY\\_HOSPICE-PALLIATIVE\\_CARE\\_IN\\_POLAND](http://www.academia.edu/19566574/IN_SOLIDARITY_HOSPICE-PALLIATIVE_CARE_IN_POLAND). I do hope that together with my lecture these stories will convince you that volunteering and social engagement could contribute and help in best possible end-of-life care in Slovenia and other countries. And if you want to develop or improve your system of volunteering in your institution, consider application for the European Academy of Palliative Care, when learning from European experts and other students you can make change in end-of-life care in your region or county ([www.eupca.eu](http://www.eupca.eu)).



# SEDATION: AN INTRINSIC PART OF PALLIATIVE CARE PRACTICE OR EUTHANASIA BY THE BACK DOOR?

Nigel Sykes

---

The use of sedation as part of care at the end of life continues to be controversial, with some feeling that it hastens death or even acts as a covert form of euthanasia, in the meanwhile dulling a person's awareness, robbing them of important conversations with their family or their ability to make final prayers. Linked with these concerns, there is confusion regarding how sedation is to be defined and variation in how it is practised.

Sedatives have been recognised from the earliest days of palliative care as a therapy of last resort when no other way can be found of controlling distress in the final week or two of life. However, national differences have emerged as to whether the primary objective of sedation is to produce unconsciousness as rapidly as possible (e.g. the Netherlands) or to achieve relief of distress, with unconsciousness viewed as an outcome that is necessary only if it has been shown that no lighter degree of sedation can produce acceptable comfort (e.g. UK, USA).

In some countries the use of sedation is less clearly limited to the very last period of life and is accompanied by withdrawal of clinically assisted hydration and nutrition. Where euthanasia is legal, it seems that sedation may be used as an alternative method of accelerating death that entails less bureaucracy. Nevertheless, palliative care must have a response to intractable symptoms and it is important not to confuse the effects of drugs with the natural clinical course of dying. Multiple studies indicate that sedatives need not shorten life.

An ethical approach to sedative use requires competent symptom management to ensure that all alternative approaches to management have been exhausted, particularly if sedation is to be used in the context of existential or psychological distress. There must also be multiprofessional decision-making accompanied by clear communication among professionals and with patients and family. Sedative doses must be monitored and – as with any other area of symptom control – proportional to the distress involved.





# DELAVNICA: OSKRBA UMIRAJOČEGA V DOMAČEM OKOLJU

Mateja Lopuh

---

Bolniki, ki se jim življenje izteka, potrebujejo v zadnjih dneh še posebej visoko strokovno podporo pri lažšanju simptomov napredovale bolezni, da bi lahko ohranili svoje dostojanstvo, možnost odločanja in zaključili svoje življenje tako, kot je to v danih okoliščinah kar najbolj možno. Pogosto to obdobje zaznamujejo pomembne odločitve, ki so klinično kompleksne in čustveno zahtevne, včasih tudi etično in pravno negotove.

Potrebno je ločevati med okolji, v katerih bolnik biva in pravočasno vključevati svojce v oskrbo. Simptomi napredovale bolezni ob koncu življenja niso samo telesne narave, izjemno pomembno je oceniti psihološki in socialni vpliv na doživljanje simptomov/npr. bolečine/ in prepoznati bolnikove duhovne vrednote.

Bolniki ob koncu življenja si zaslužijo enako strokovno obravnavo kot tisti, ki so v procesu aktivnega zdravljenja neke bolezni. Ne sme se jih obravnavati kot ‚drugorazredne‘ in jih prepuščati negovalnemu osebju, čeprav je skrbna nega izjemno pomembna.

V kolikor načrtujemo ukrepe ali predpis zdravil, ki bi ogrozil njihovo sposobnost odločanja, je potrebno bolnika na to opozoriti in ukrepati v skladu z njegovimi vrednotami. Če bolnik ni zmožen presoje o sebi in svojem stanju, je potrebno preveriti, ali ima bolnik pravnoformalno določenega zastopnika in v kolikor ne, prevzeti odgovornost za sprejete odločitve. Svojci in drugi bolnikovi bližnji so nam ob tem lahko v pomoč z opisom bolnikovih vrednot, navad, načina življenja.

V delavnici bomo govorili o obvladovanju telesnih simptomov in znakov in opozorili na najpogostejše psihične stiske bolnika in svojcev. Lotili se bomo vprašanj hidracije in umetnega dohranjevanja ob koncu življenja ter oživljanja pri znani napredovali bolezni. Načeli bomo probleme socialne narave – kako zagotavljati oskrbo doma ob slabi socialni mreži in izčrpanih svojcih, kaj ponuditi ljudem, ki živijo sami.

Za načrtovanje ukrepov bomo uporabili odločevalne modele (decision-making models), kot jih priporočajo v tujini.

1. General Medical Council: treatment and care towards the end of life.



# DELAVNICA: DUHOVNA OSKRBA

Jure Levart

---

## **Človekovo življenje je absolutna vrednota**

Namen prispevka je nakazati moralni in antropološki izvor človekovega dostojanstva kot absolutne vrednote, ki daje vsakemu človeku, ne glede na njegovo stanje, spol, prepričanje ali druge okoliščine, avtonomnost in pravice, ki izhajajo iz njega samega. Prispevek se osredotoči na ključne filozofske in religiozne misli, ki so v zgodovini pripeljale do definicije osebe, človekovih pravic in človekovega dostojanstva, kot ga razumemo danes, kakor tudi na ambivalentnost sodobnega časa, ki sicer veliko govori o človekovem dostojanstvu, a ga tudi eklatantno krši, na kar vpliva sodoben individualizirani in potrošniški način življenja, ki ceni le tiso, kar in do kdaj je koristno in uporabno.

Dostojanstvo je torej etični imperativ tako za človekov odnos do samega sebe in medosebne odnose na vseh ravneh življenja. Ključno pri tem je, da človeka nikoli ne zreduciramo na raven sredstva, ampak, da človek vedno ostaja cilj. Bistvo dostojanstva je ravno v tem, da ni odvisno od našega odgovora na vprašanje ali se življenje spleča ali ne. Preneseno v kontekst zdravljenja to pomeni, da je bolnik vedno subjekt in nikoli objekt zdravljenja. Bolnik vse do zadnjega ostaja avtonomen (avto: sam); (nomus: načelo); torej načelo samemu sebi, nosilec in izvor dostojanstva. Zato življenje, tudi v trenutku, ko se izteka nima cene, je neprecenljivo.

V prispevku je med drugim tudi naveden konkreten model odnosa med bolnikom in zdravstvenim delavcem, ki podpira dostojanstvo bolnika in gradi eno od glavnih vrednot, ki se mora razviti med osebjem in bolnikom – to je zaupanje. Slednje je še posebej pomembno v trenutkih, ko bolnik ni več sposoben dialoga z zdravstvenim osebjem, a ravno zaradi zaupanja vseeno ostaja avtonomen.

# WORKSHOP: SPIRITUAL SUPPORT

Jure Levart

---

## **A human life is the absolute value**

The purpose of this article is to stress moral and anthropological foundation of human dignity as an absolute value, which gives every human being regardless of his status, gender and belief, autonomy and rights, which are by default rooted in him. The article focuses on key philosophical and religious principles that have through the history led to the development of the notions such as definition of a person, human rights and human dignity, as they are understood today. The article points out the ambivalent nature of modern time, which although it talks much about human dignity, it the same time evidently violates it. This is the effect of modern individualised and consumer driven way of life, which appreciates only what is and as long as it is useful and beneficial.

The dignity of human person is an ethical imperative for his attitude towards himself and as well as for our interpersonal relations on different levels of life. A person can never be reduced merely on a level of an asset, but it is always the only and the main goal.

The essence of dignity is exactly in its main postulate: it does not depend on our perspective about whether or not the life is worth living. Applied in the context of the health care, this notion about inviolable dignity means that the patient is always the subject and never just an object of medical treatment. The patient remains autonomous (auto: self); (nomous: law) till the very end. He is one who gives oneself one's own law and a bearer and the origin of dignity. Therefore life even when it is flowing out is priceless.

The article gives an example of a model of relationship between a patient and a health care professional. This model supports the dignity of patient and enhances one of the main values, which has to be developed between a health care personal and a patient – the trust.

The trust is especially important in moments when a patient is no longer capable of engaging in dialogue with health care professionals, but due to the trust that he has in them, he still remains autonomous.



# PROSTOVOLJCI V PALIATIVNI OSKRBI

Anže Habjan

---

Paliativna oskrba, kot celostna oskrba hudo bolnih in umirajočih, v delo vključuje tudi prostovoljce. Ti so pomemben del izvajanja oskrbe, ki prav tako prispevajo svoj delež podpore, za izboljšanje kvalitete življenja bolnikov in njihovih svojcev. Prostovoljstvo posameznika je vedno podvrženo posameznikovi svobodni volji opravljanja nekega dela. Prav tako naj nebi bilo nikoli finančno motivirano. Ob tem velja izpostaviti, da je prostovoljstvo družbeno koristno dejanje, ki ne le krepi socialno dimenzijo delovanja državljanov, ampak celotni družbi prinaša mnogo koristnih učinkov. Prostovoljce, ki delajo na področju paliativne in hospic oskrbe bi lahko različno klasificirali. Bodisi so to ljudje, ki v celoti ali del svojega profesionalnega dela opravljajo prostovoljno, ali ljudje, ki so posredno ali neposredno vključeni v prostovoljno delo za podporo izvajanja paliativne in hospic oskrbe. Spet drugi, so direktno vključeni v skrb za bolnike in njihove svojce.

Področje prostovoljstva v paliativni in hospic oskrbi, ureja vsaka organizacija, zavod ali društvo na svoj način. Prav tako njihovo izobraževanje. Pri tem je pomembno, da ljudem, ki imajo to željo, omogočimo kvalitetno usposabljanje, ki jim bo omogočilo kvalitetno delo in hkrati osebni napredek. Pasti, dela na področju paliativne in hospic oskrbe, velikokrat predstavljajo različni motivi in interesi do dela na tem področju. To je potrebno dodobra razčistiti, da je delo prostovoljca potem vredno bolniku in svojcem, družbi in njemu samemu.

Prostovoljci, ki so aktivno vključeni pri oskrbi, imajo pomembno vlogo pri zagotavljanju »dobrega počutja« oziroma laične psihosocialne in duhovne podpore bolnikom in njihovim svojcem. Zelo pomembno področje prostovoljstva v paliativni oskrbi je torej to, da so ljudje – prostovoljci, preprosto tam, da znajo komunicirati in predvsem dobro poslušati. Bolniku posvetijo svoj čas in so preprosto ob njem in z njim. Prinašajo nekaj drugačnega. Prinašajo sebe, kot navadnega človeka in ne kot zdravstvenega delavca, kljub temu, da so del neke širše ali ožje skupine za podporo bolnikov in njihovih svojcev. Prinašajo tisto nekaj iz zunanjega sveta.

Pomemben vidik dela s prostovoljci je pomembna tudi skrb zanje. To pomeni, da jih je potrebno podpreti v delu, njihovem nadaljnjem izobraževanju oziroma usposabljanju. Nuditi pomoč v obliki pogovorov in supervizij. Le s tem lahko preprečimo škodo, ki se lahko odraža tako na bolniku in njegovih svojcih, kakor tudi na njih samih.

Nenazadnje so prostovoljci tudi ambasadorji detabuizacije, tako smrti in umiranja, kot tudi same paliativne in hospic oskrbe. Pomembno je, da so dobro seznanjeni s pomenom, filozofijo in organizacijsko strukturo celotne paliativne in hospic oskrbe in da s pravim razumevanjem to prinašajo med ljudi.

V delavnici bomo govorili kdo so ti ljudje, kakšni so njihovi motivi in interesi za to delo. Opozorili bomo na različne aspekte prostovoljnega dela na področju paliativne in hospic oskrbe. Precej vprašanj bomo posvetili formaciji prostovoljcev in njihovega vpliva na družbo.



# BOLNIK S SLADKORNO BOLEZNIJO V PALIATIVNI OSKRBI - SMERNICE

Nadan Gregorič

---

Dobra urejenost glikemije je ključnega pomena pri obvladanju zapletov sladkorne bolezni. Zdravljenje je zahtevno in večnivojsko saj je sladkorna bolezen vtkana v praktično vse aspekte bolnikovega vsakdana. Zato cilj zdravljenja ni zgolj doseganje ustreznega nivoja glikemije temveč najti ravnotežje med zahtevami zdravljenja in bolnikovimi zmožnostmi, ki bo omogočalo čim boljše obvladovanje bolezni brez zmanjšanja kakovosti življenja. V obdobju, ko se bolnik približuje smrti in je kakovost življenja še toliko bolj pomembna, se omenjeni principi zdravljenja sladkorne bolezni ne smejo spremenjati, spremenijo pa se okoliščine. Zaradi pričakovanega skrajšanja življenjske dobe preprečevanje kroničnih zapletov sladkorne bolezni ni več tako pomembno. Pozornost se preusmeri v preprečevanje akutnih zapletov bolezni (hiperglikemija) in zdravljenja (hipoglikemija), ki zmanjšujejo kakovost življenja. Sorazmerno z zmanjševanjem intenzivnosti zdravljenja se zmanjšuje tudi breme. Nadaljnje zdravljenje je odvisno od bolnikovih želja in njegovega stanja. Zaradi upada telesne teže se zmanjša potreba po antihyperglikemični terapiji. Spremenjena telesna sestava (zmanjšanje mišične mase in maščobnega tkiva ter povečanje deleža vode) ob prisotnosti okvare nekaterih ključnih organskih sistemov (prebavila, jetra, ledvice) pomebno spremeni farmakinetiko in farmakodinamiko antihyperglikemikov. Zdravila, ki zagotavljajo varnost in so preprosta za uporabo, postajajo bolj pomembna kot tista učinkovitejša. Kljub temu je pri določenih stanjih inzulin še vedno najbolj varna izbira. Ciljne vredosti glikemije določimo individualno. Območje med 6 in 15 mmol/L zagotavlja majhno verjetnost hipoglikemije in preprečuje pojav simptomov hiperglikemije. Stremimo k zmanjševanju števila odmerkov in samokontrol. Pogostnost ambulantnih kontrol je odvisna od bolnikovega stanja in potreb po spremembi terapije. Bližje je konec življenja, manj pomembna je vrednost HbA1c. Opustitev zdravljenja je lahko povsem ustrezen ukrep, ko nadaljevanje predstavlja preveliko tveganje ali breme za bolnika. Za bolnike s sladkorno boleznijo tipa 1 je popolna opustitev inzulinskega zdravljenja zaradi grozeče ketoacidoze kontraindicirana, zato bazalnega inzulina nikoli ne opuščamo.

Urejanje sladkorne bolezni proti koncu življenja je torej pomembno predvsem zaradi urejanja simptomov bolezni in preprečevanja zapletov zdravljenja. Z ustreznimi ukrepi lahko bolniku omogočimo kakovosten in dostojen preostanek življenja. Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, UKC Ljubljana, je skupaj s sodelavci (2016) zato izdal priporočila za vodenje sladkorne bolezni pri bolniku v paliativni obravnavi. Priporočila so prosto dostopna na internetni strani: <http://endodiab.si/wp-content/uploads/sites/2/2015/12/30.-Bolnik-s-SB-v-paliativni-oskrbi.pdf>

# PATIENT WITH DIABETES IN PALLIATIVE CARE - GUIDELINES

Nadan Gregorič

---

Good glycemic control warrants the prevention of complications of diabetes. Treatment is demanding and complex as diabetes is woven into the fabric of our daily lives. When treatment overwhelms patient's capabilities, it becomes a burden which can lead to poor compliance and adherence. Therefore the right balance between therapeutic demand and patient's capabilities should be sought in order to achieve good control of the disease without diminishing the quality of life. The same principles should apply when patient approaches the end of life. Due to shortened survival the prevention of chronic complications are no longer a priority. The prevention of acute complications of disease (hyperglycemia) and treatment (hypoglycemia) now becomes the main focus. By reducing the intensiveness of the treatment the burden becomes smaller. Patient's own preference and physical state should be well considered in any further therapeutic decisions. The weight loss reduces the requirement for antihyperglycemic treatment. The changes in body composition (reduced muscle and adipose tissue and increased water content) along with damage of some vital organs (gut, liver and kidneys) can significantly effect the pharmacokinetics and pharmacodynamics of antihyperglycemic drugs. Drug safety profile and ease of use become more important attributes than effectiveness. The glycemic targets are set individually, but within the range (6 to 15 mmol/L) that warrants low chance of hypoglycemia but prevents the symptoms of hyperglycemia. Therapeutic decisions should be rational and strive for simplification. Ambulatory visits should be suited to the patients needs. As the end of life approaches the value of HbA1c becomes less significant. Discontinuation of treatment can be an appropriate response when treatment poses too much of a burden or risk to a patient. Discontinuation of insulin is contraindicated in patients with type 1 diabetes as it will cause diabetic ketoacidosis. Dosage reduction is possible but should be kept on basal insulin.

Managing diabetes in patient approaching the end of life is thus very important. Therefore by controlling the symptoms of disease while reducing the complications of treatment we can significantly improve the quality of the remainder of life. Department of endocrinology, diabetes and metabolic diseases at University medical centre Ljubljana, and associates (2016) have published guidelines for management of diabetes at the end of life care, available at: <http://endodiab.si/wp-content/uploads/sites/2/2015/12/30.-Bolnik-s-SB-v-paliativni-oskrbi.pdf>



# PRIPRAVA PRIPOROČIL ZA PALIATIVNO OSKRBO BOLNIKOV Z NAPREDOVALO DEMENCO

Mateja Strbad v imenu Delovne skupine  
za oblikovanje priporočil za paliativno oskrbo  
bolnikov z demenco

---

Demenca je večinoma neozdravljiva bolezen, zaenkrat še brez učinkovite oblike zdravljenja. V večini primerov gre za progresivno obliko bolezni s prolongirano in stopnjujočo se manjzmožnostjo (disability), ki se prepleta s potrebami starostnikov in visoko stopnjo soobolevnosti (komorbidnosti) s somatskimi boleznimi, kar vse otežuje prepoznavanje terminalne faze bolezni. (1, 2) Zaradi vsega tega se zdi, da je paliativni pristop najbolj primeren ali s stališča kakovosti življenja skoraj nujen. (3) Paliativna oskrba namreč olajša trpljenje in zagotavlja kakovostno obravnavo terminalnih pacientov ob koncu življenja. (1) Napredovalost demence se največkrat ocenjuje s pomočjo lestvice FAST (Functional Assessment Staging), in sicer, ko pacient doseže fazo 7c. (1) Kljub podobnim potrebam pa je dementnim pacientom po vsem svetu, po izkušnjah iz klinične prakse tudi v Sloveniji, nudeno bistveno manj obravnave po paliativnih principih, kot na primer pacientom v terminalnem stadiju raka. (4)

Pri Psihiatrični sekciji Slovenskega zdravniškega društva je bila ustanovljena Delovna skupina, ki pripravlja priporočila za paliativno oskrbo bolnikov z napredovalo demenco v slovenskem prostoru. V priporočila bodo vključena poglavja o pravočasnem prepoznavanju umiranja; o izogibanju pretirano agresivni, intenzivni, obremenjujoči in velikokrat tudi brezplodni obravnavi bolnikov z napredovalo demenco, npr. sprejemi v bolnišnico, pregled zdravil, izogibanje uporabi posebnih varovalnih ukrepov (PVU, fiksacija); pa poglavja o hidraciji, uporabi stalne nazogastrične sonde, uporabi antibiotikov. Skušali bomo tudi poudariti pomen celostnega pristopa v zdravljenju simptomov. Predstavili bomo tudi ocenjevalne lestvice za oceno bolečine, neugodja in vedenja pri bolnikih z napredovalo demenco. (7)



# RECOMMENDATIONS ON PALLIATIVE CARE OF PATIENTS WITH ADVANCED DEMENTIA

Mateja Strbad

---

Dementia is mostly an incurable disease, for the time being without effective treatment. In most cases, this is a progressive form of a disease with a prolonged and increasing disability. At the same time, we must take into account the needs of the elderly and a high degree of co-morbidity with somatic diseases, which makes it difficult to recognize the terminal phase of the disease. (1, 2) Because of this, it seems that the palliative approach is most appropriate or, from the point of view of quality of life, is almost necessary. (3) Palliative care facilitates suffering and ensures the quality treatment of terminal patients at the end of their life. (1) Dementia progression is most often evaluated using the FAST scale (Functional Assessment Staging), when the patient reaches phase 7c. Despite similar needs, dementia patients all over the world, after experiencing clinical practice in Slovenia, offer considerably less treatments for palliative principles, such as patients at terminal cancer stage. (4)

At the Psychiatric Section of the Slovenian Medical Association, a Working Group was set up to prepare recommendations on the palliative care of patients with advanced dementia in Slovenia. The recommendations will include chapters on the timely recognition of dying; about avoiding overly aggressive, burdensome or futile treatment of patients with advanced dementia, e.g. admission to the hospital, regularly reviewing of medication, avoidance of restraints; the chapter on hydration, the use of permanent enteral tubes, treatment with antibiotics. We will also try to emphasize the importance of a holistic approach to the treatment of symptoms. We will also present evaluation tools for assessing pain, discomfort and behaviour in patients with advanced dementia.

## LITERATURA

---

- 1 Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review. *Palliative Medicine* 2012; 27 (5), 389–400.
- 2 Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *New Engl J Med* 2009; 361: 1529–1538.
- 3 Kydd A, Sharp B Palliative care and dementia - A time and place? *Maturitas* 2016; 84:5–10.
- 4 Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med* 2004; 164 (3): 321–6.

- 5 Eicher S, Theill N, Geschwindner H, Moor C, Wettstein A, Bieri-Brüning G, Hock C, Martin M, Wolf H, Riese F. The last phase of life with dementia in Swiss nursing homes: the study protocol of the longitudinal and prospective ZULIDAD study. *BMC Palliat Care* 2016; 24;15(1):80. DOI: 10.1186/s12904-016-0151-2.
- 6 Lee RP, Bamford C, Exley C, Robinson L. Expert views on the factors enabling good end of life care for people with dementia: a qualitative study. *BMC Palliative Care* 2015; 14:32 DOI 10.1186/s12904-015-0028-9.
- 7 Recommendations on palliative care and treatment of older people with Alzheimer's disease and other progressive dementias. *EAPC Dementia White Paper* 2013.



# PALIATIVNA OSKRBA V SLOVENIJI





# ODDELEK ZA AKUTNO PALIATIVNO OSKRBO, ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA

Jernej Benedik, Jana Pahole Goličnik, Maja Ebert Moltara

---

Začetki paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu segajo več deset let nazaj. Oddelek za akutno paliativno obravnavo (OAPO) pa je začel s svojim delom leta 2007. Vodilno in najvidnejšo vlogo pri njegovi ustanovitvi je nosila prim. Jožica Červek s sodelavci.

OAPO obravnava bolnike z napredovalo, neozdravljivo boleznijo, ki imajo kompleksne simptome bodisi telesne ali psiho-socialne-duhovne narave. Število hospitaliziranih bolnikov se je od ustanovitve oddelka do danes podvojilo oziroma skoraj potrojilo. Poleg hospitalne dejavnosti OAPO pokriva tudi še ambulantno dejavnost, konziliarno dejavnost, skrbi pa tudi za raziskovalno dejavnost in izobraževanje tako strokovne kot laične javnosti.

Osnovni kriteriji za obravnavo bolnika v okviru dejavnosti OAPO, ki predstavljajo predpogoj za obravnavo, so

- bolnik ima neozdravljivo, aktivno napredujočo onkološko bolezen.
- bolnik se zdravi zaradi neozdravljive bolezni na Onkološkem inštitutu.
- bolnik ima težave, ki se jih ne da ustrezno urediti v okviru primarnega zdravstvenega tima.
- bolnik (in svojci) so seznanjeni s tem, da je bolezen neozdravljiva in se bolnik strinja z obravnavo znotraj dejavnosti OAPO.

Specifični kriteriji, ki odločajo glede oblike obravnave (ambulantno, konziliarno, hospitalno) pa so:

- kompleksni težko obvladljivi simptomi,
- potreba po specializirani paliativni negi,
- kompleksni psihosocialni simptomi, podpora svojcem z večjimi/posebnimi potrebami, npr. družinami z otroki, izgorelost,
- huda duševna stiska bolnika – samomorilnost, želja po evtanaziji,
- posebne situacije (odklanjanje osnovnega zdravljenja, posebne zahteve...).

V izvajanjih dejavnosti OAPO je pomben timski pristop (zdravnik, medicinske sestre, psiholog, socialni delavec, fizioterapevt,...), ključnen pomen pa ima koordinator, ki

usklajujejo bolnikove potrebe in različne službe na OAPO in na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

S strani bolnika in svojcev ima koordinator še posebej pomembno funkcijo, saj predstavlja most med bolnikom v stiski in zdravstvenim sistemom na drugi strani. Koordinatorjeva naloga je, da prepozna nastal zaplet in bolnika ustrezno (tudi ob posvetu z zdravnikom) usmeri na pravega sogovornika. S tem pa prepreči nepotrebne obremenitve urgentnih in dežurnih služb oziroma bolniku nudi ustrezno podporo v našem zdravstvenem sistemu.

OAPO je primer terciarnega oddelka katerega pomembna naloga je izobraževanje, tako strokovne kot laične javnosti. Zaposleni na OAPO smo tako aktivni predavatelji na obeh medicinskih fakultetah, fakultetah za zdravstveno in tudi v različnih podiplomskih programih. Smo aktivni člani Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe, sodelujemo pa tudi v ostali skupinah (npr. RSK za paliativno medicino).



# PALIATIVNA DEJAVNOST V SPLOŠNI BOLNIŠNICI JESENICE

Mateja Lopuh

---

V Splošni bolnišnici Jesenice (SBJ) smo leta 2004 oblikovali prvi načrt razvoja paliativne dejavnosti. Organizirali smo ambulantno dejavnost v okviru protibolečinske ambulante, bolnišnični oddelek v okviru negovalnega oddelka, konziliarno službo za vse oddelke v bolnišnici in mobilno številko za zunanje konzultacije. Obseg dela se je z leti povečeval in v letu 2017 smo vse dejavnosti združili v okviru Službe za neakutno bolnišnično obravnavo, paliativno oskrbo in zdravljenje kronične bolečine, ki ima svoje stroškovno mesto in je opredeljena v organigramu bolnišnične dejavnosti. Širjenje dejavnosti bolnišnice je bilo odobreno tudi na Svetu zavoda.

V skladu z Državnim program razvoja paliativne oskrbe je Gorenjska paliativna mreža pridobila prvi mobilni tim, ki je vezan na SBJ in predstavlja povezavo med bolnišnično in primarno zdravstveno dejavnostjo. Mobilni tim je organiziran v okviru zgoraj omenjene Službe in zagotavlja konziliarno dejavnost za vse bolnišnice v regiji, izbrane osebne zdravnike in patronažno službo, za bolnike in njihove svojce, ki so vključeni v mrežno vodenje. Mobilni tim zagotavlja specialistično obravnavo bolnikom in njihovim svojcem, kadar simptomi in znaki napredovale bolezni zahtevajo invazivno ukrepanje, vključevanje drugih strokovnjakov, hitro prilagajanje terapije zaradi naglega napredovanja bolezni in kompleksnejšo obravnavo zaradi družinske dinamike. Vključitev mobilnega tima je možna s strani lečečega specialista in izbranega osebnega zdravnika. V prvem primeru specialist izda enkratno napotnico, nadaljnjo obravnavo pa doreče zdravnik iz mobilnega tima z izbranim osebnim zdravnikom.

V letu 2016 je bilo vodenih preko 500 bolnikov v okviru Gorenjske paliativne mreže, več kot polovica jih je umrla do konca leta, več kot 90% v domačem okolju.

Bolnišnični del je organiziran v okviru t.i. negovalnega oddelka. Indikacije za sprejem so opredeljene kot akutno poslabšanje stanja, ki zahteva natančnejše opazovanje uspešnosti terapije, izdelava nadaljnjega načrta obravnave, težko sprejemanje bolezni, kompleksna družinska dinamika. Ta oddelek ni namenjen sprejemanju bolnikov, ki so sicer težko odpustljivi iz drugih oddelkov. Neposredni sprejem na oddelek ni možen, vendar poteka preko temeljnega oddelka po predhodni oceni potreb. Umirajočih bolnikov, ki ležijo na drugih oddelkih, ne premeščamo.

Ambulantna dejavnost poteka v smislu zgodnje paliativne obravnave in zdravljenja kronične bolečine. V ambulanti zagotavljamo vse pristope kompleksnega vodenja kronične bolečine, interdisciplinarnost, v povezavi z fizioterično dejavnostjo, pa tudi tovrstno obravnavo. Ne izvajamo pa akupunkturo. Ambulanta je specializirana za vodenje bolnikov s KRBS, bolečino v križu in drugo osteomišično bolečino.

V okviru ambulantne dejavnosti deluje tudi skupina za žalujoče, kjer so obravnave skupinske ali individualne. Nudimo tudi podporo žalujočim otrokom.

Izobraževalna dejavnost poteka neprekinjeno za vse zdravstvene delavce v bolnišnici, organiziramo različne delavnice za zunanje sodelavce. Izoblikovali smo poseben program za domove starejših občanov, kjer želijo vpeljati v svoje delo paliativni pristop.

Vse dejavnosti Splošne bolnišnice Jesenice so vpete v delovanje Gorenjske paliativne mreže ob močni podpori vseh ostalih stebrov: Osnovnega zdravstva Gorenjske, Gorenjske lekarne, lekarne Deteljica, društva Palias.

Samo ob nadaljnji aktivni podpori je moč upati na razvoj, ki si ga taka dejavnost zasluži.





# PALIATIVNA OSKRBA BOLNIKOV Z ALS V UKC LJUBLJANA

Blaž Koritnik

---

Zdravstvena oskrba bolnikov z nevrološkimi boleznimi je kompleksna in v zadnjih letih strokovnjaki poudarjajo potrebo po večjem sodelovanju med nevrologijo in paliativno medicino (1). Bolezni možganov namreč predstavljajo veliko breme (kar tretjino bremena vseh bolezni) in so zaradi staranja prebivalstva še v porastu (2). Amiotrofična lateralna skleroza (ALS) je verjetno najzahtevnejša in zaenkrat še neozdravljiva nevrološka bolezen. Težave, ki nastajajo tekom bolezni, so zelo resne, številne in včasih tudi nepredvidljive. Prav zato je dobro organizirana paliativna oskrba bolnikov z ALS tudi temelj za oskrbo bolnikov z drugimi nevrološkimi boleznimi.

V Sloveniji je okoli 150 bolnikov z ALS. Na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana od leta 2002 deluje Skupina za ALS, ki združuje strokovnjake z različnih področjih in nudi zdravstveni (tudi paliativno) oskrbo večini slovenskih bolnikov z ALS. V skupini sodelujejo nevrologi, koordinator, medicinska sestra, respiratorni fizioterapevti, socialna delavka, logopedinja, delovna terapevtka, dietetik, psiholog, občasno pa tudi vrsta drugih strokovnjakov (gastroenterolog, otorinolaringolog, fiziater, pulmolog). Zelo pomembno za delovanje Skupine je tudi sodelovanje s Slovenskim društvom Hospic, z Univerzitetnim rehabilitacijskim inštitutom Soča in z Društvom distrofikov.

Pri spopadanju bolnikov s številnimi težavami pomagamo strokovnjaki Skupine za ALS na različne načine; npr. pri težavah z dihanjem z neinvazivnim in invazivnim umetnim predihavanjem, pri težavah s požiranjem z uvedbo gastrostome, pri težavah z govorom z računalnikom za nadomestno komunikacijo. Pomembna je tudi podpora bolnikom pri njihovih odločitvah glede uvajanja, nadaljevanja in prenehanja zdravljenja (vnaprejšnja volja). Bolnikom in skrbnikom pa na tej težki poti pomagamo tudi ohranjati dostojanstvo in upanje (3).

## REFERENCE

---

- 1 Oliver DJ et al. Eur J Neurol 2016; 23: 30–8.
- 2 Bon J et al. Zdrav Vestn 2013; 82: 164–75.
- 3 Kiernan MC. Lancet Neurol 2015; 14: 347–8.



# ENOTA ZA PALIATIVNO OSKRBO UKC MARIBOR

Vesna Ribarič Zupanc

---

Enota za paliativno oskrbo je bila ustanovljena v mesecu marcu leta 2012. Nastala je na pobudo prim. dr. Nevenke Krčevski Škvarč, ki je že vrsto let pred tem vnašala principe paliativne oskrbe skozi delo v Protibolečinski ambulanti Oddelka za anesteziologijo ter strokovne direktorice prof. dr. Darje Arko, ki je ob svojem delu z onkološkimi bolnicami prepoznava pomen in potrebe po paliativni oskrbi bolnikov v naši ustanovi.

V Enoti za paliativno oskrbo sva aktivno delovali dve zdravnici, tri DMS, socialna delavka, klinična psihologinja in dietetičarka. Delo enote je glede na kadrovske in časovne omejitve potekalo v obliki svetovalne oz. konziliarne službe, namenjene vsem oddelkom UKC Maribor. Ker je bila paliativna oskrba v tistem času za naš prostor relativno nova oblika dela, smo sočasno z obravnavo posameznih bolnikov izvajali tudi ozaveščanje medicinskih delavcev ter izobraževanje na področju osnovne paliativne oskrbe. Enota je bila organizacijsko vodena v sklopu Oddelka za anesteziologijo, intenzivno terapijo in terapijo bolečin. V letu 2014 smo uspeli pridobiti tudi svojo administratorko z njej namenjenim prostorom. V tem času smo vzpostavili našo razpoznavnost in prisotnost znotraj UKC Maribor. Največ naših konzultacij je bilo opravljenih na Oddelkih klinike za interno medicino, na Oddelkih klinike za kirurgijo, Oddelku za infekcijske bolezni in vročinska stanja ter Oddelku za nevrologijo. Glede na vedno večji obseg obravnav bolnikov z rakom v naši ustanovi (rak dojke, ginekološki raki, rak prebavil), sta se v tem času vedno bolj aktivno vključevala v naše delo tudi zdravnik, specialista internistične onkologije, katerih delo je takrat še potekalo na Kliniki za ginekologijo in perinatologijo.

Nov korak v krepitvi dejavnosti Enote se je zgodil v letu 2016 z odprtjem Oddelka za onkologijo, oz. v začetku leta 2017, ko se je na Oddelku za onkologijo odprl tudi bolniški (hospitalni) oddelek. Tako je marca 2017 Enota za paliativno oskrbo organizacijsko prešla v sklop Oddelka za onkologijo.

Še naprej izvajamo svetovalno oz. konziliarno delo za potrebe vseh oddelkov UKC. Zaradi kadrovskih omejitev pa se je težišče dela preneslo na delo z bolniki, ki so obravnavani na Oddelku za onkologijo. Bolniški del oddelka ima deset postelj. Postelje so večinoma namenjene bolnikom za dolgotrajno sistemsko onkološko zdravljenje in bolnikom z zapleti zdravljenja oz. za potrebe dodatnih diagnostičnih postopkov ob napredovanju bolezni. Le tri postelje so namenjene akutni paliativni obravnavi. V praksi to pomeni, da je večina bolnikov, ki potrebujejo akutno bolnišnično

paliativno obravnavo še vedno hospitalizirana na oddelkih, kjer so bili največ obravnavani že pred tem, torej na oddelkih za kirurgijo (abdominalna kirurgija, urologija, nevrokirurgija, torakalna kirurgija), Oddelek za ginekološko onkologijo in onkologijo dojk in oddelkih Klinike za interno medicino. Kadar je pri teh bolnikih prisotna potreba po specialistični paliativni oskrbi, se po presoji lečečih zdravnikov vključimo v njihovo obravnavo tudi z naše strani.

V marcu 2017 pa je na Oddelku za onkologijo pričela delovati tudi ambulanta za paliativno oskrbo. Ponovno, zaradi kadrovskih in prostorskih razlogov, je ambulanta prvi vrsti namenjena bolnikom, ki se zdravijo v UKC Maribor. V ambulanti pa obravnavamo tudi bolnike, ki so se predhodno zdravili na OI Ljubljana in je pri njih po mnenju lečečih onkologov sistemsko zdravljenje izčrpano ter potrebujejo predvsem podporno paliativno zdravljenje.

Bolnikom, ki jih obravnavamo, v največji možni meri omogočamo tudi koordiniran odpust v domačo oskrbo ter sledenje in podporo v času bivanja doma. Pri tem zelo uspešno sodelujemo z družinskimi zdravniki, patronažno službo ter sodelavci Hospica.

**Kontakti:**

02 321 20 51 (*prim. dr. Nevenka Krčevski Škvarč*)

02 321 15 36 (*Protibolečinska ambulanta*)

02 321 19 73 (*Oddelek za onkologijo v rednem delovnem času*)

02 321 19 34 (*Oddelek za onkologijo popoldan in ponoči*)



# PALIATIVNA OSKRBA NA MEDICINSKI FAKULTETI UNIVERZE V MARIBORU, INŠTITUT ZA PALIATIVNO OSKRBO

Nevenka Krčevski Škvarč

---

## Uvod

Paliativna oskrba (PO) je pomembna veda medicine in zdravstvene ter socialne oskrbe. Znanja in veščine te specialnosti so usmerjena na kakovostno celostno obravnavo bolnikov s kronično neozdravljivo boleznijo vendar se lahko uporabijo tudi v različnih drugih bolezenskih situacijah, zlasti pri obravnavi kritično bolnih. Organizacija in obseg izvajanja paliativne oskrbe se bistveno razlikujeta med posameznimi državami celega sveta (1). V nekaterih je razvoj PO na visokem nivoju, v nekaterih se razvija ali je v zametku. Dejavniki, ki vplivajo na razvoj PO so socialni, kulturni, ekonomski in politični. Osnovno za razvoj PO je spoznanje njene potrebe ter njene specifičnosti in specialnosti. Pri tem je ustrezno izobraževanje osnova na kateri se specialnost sploh lahko gradi (2).

Paliativna oskrba je timsko delo različnih specialistov, ki morajo delovati usklajeno s skupnimi cilji. Njihova dejavnost ni ostro omejena in se nekoliko preliva na druga specialistična področja – zato je pomembno da se vsi naučijo osnovnih načel in postopkov PO kot so koncepti etike, dostojanstva, avtonomije in kakovosti življenja ter tehnike za obravnavo simptomov in psihosocialne ter duhovne oskrbe, komunikacije in timskega sodelovanja.

V Sloveniji imamo Nacionalni načrt za izvajanje paliativne oskrbe, ki obsega organizacijo mreže za izvajanje PO, edukacijo kadrov, raziskovanje in kontrolo kakovosti. Trenutno obstoječi timi, enote in oddelki za PO niso enako razviti po različnih regijah Slovenije niti so integrirani v zdravstveno oskrbo po sistemizaciji izvajalcev in dodelitvi finančnih sredstev. Specializacija različnih izvajalcev še ni dosežena, edukacija in raziskovanje se še uvaja na dodiplomskem in podiplomskem nivoju. Vsekakor so dodatna znanja izobraževanje, ki omogoča kakovostno klinično uporabo znanja, drugo pa ni sistemsko urejeno. Sistemska urejenost pomeni enotno dodiplomsko izobraževanje in podiplomsko prilagojeno specialnosti in z elementi enotnih osnovnih načel.

## Izobraževanje iz paliativne oskrbe

Izobraževanje iz paliativne oskrbe je osnova za njeno učinkovito izvajanje. Izobraževanje mora biti prisotno na dodiplomskem in podiplomskem nivoju. Ob pridobitvi dodatnega znanja in specializacije je potrebno tudi stalno podiplomsko izobraževanje. Udeležba na stalnem podiplomskem izobraževanju je pomembna za zagotavljanje, da izvajalci pridobivajo znanstveno utemeljene podatke, ki omogočajo izboljšanje skrbi za bolnika. V stalnem podiplomskem izobraževanju udeleženci pridobivajo podatke o novih ugotovitvah in klinična priporočila za praktično izvajanje.

Izobraževanje treba začeti hkrati s splošnim medicinskim izobraževanjem. Na dodiplomskem nivoju bi študentje morali absolvirati obsežno snov po kurikulumu za paliativno oskrbo in usmerjeno pridobivanje sposobnosti za delo z bolnikom, ki potrebuje paliativno oskrbo (3, 4). Vsesplošna navodila so:

- izobraževanje iz paliativne oskrbe bi moralo biti del rednega učnega programa,
- klinična praksa je obvezna za pridobivanja znanja in spretnosti,
- izobraževanje ne bi smelo biti samo elektivno ampak sistematično v celem času izobraževanja.

Učna snov bi po priporočilih Evropskega združenja za paliativno oskrbo (European Association for Palliative Care- EAPC) morala vsebovati:

- bazične principe PO,
- obravnava bolečine in drugih simptomov,
- psihosocialne in duhovne videze,
- etične in pravne vidike
- komunikacijo,
- timsko delo in samorefleksijo.

Glavni izziv v izobraževanju iz PO je zagotavljanje učiteljev in nadzora nad klinično prakso, ki izhaja iz interdisciplinarnosti specialistične PO. Torej potrebno je izobraževanje med in s strani različnih strok, ki je samo za se poseben izziv pri zagotavljanju strokovnega kadra (5).

## Izobraževanje iz paliativne medicine in oskrbe študentov na medicinski fakulteti v Mariboru

Na Medicinski fakulteti Univerze v Mariboru (MFUM) se že štiri leta izvaja program izbirnega predmeta Osnove paliativne medicine in oskrbe. Študentje se lahko odločijo za izbirni predmet na četrtem, petem in šestem letniku. Program je prilagojen priporočilom EAPC. Obsega osnovna predavanja, seminarje, klinične vaje in obisk Hospica. V okvirju kliničnih vaj študentje prakticirajo komunikacijo, na kliničnih vajah pa obdelajo primer bolnika za seminarsko nalogo. Seminarske naloge učitelji pregledajo in svetujejo popravke in izboljšave, potem jih študentje predstavljajo eni drugim in jih dodatno diskutirajo. Predmet je zelo popularen in študentje dobijo realno sliko o PO, osnovno znanje in absolvirajo osnovni klinični pristop za izvajanje PO.

Z uvajanjem izbirnega predmeta se približujemo uveljavljanju rednega predmeta. Tudi drugod po Evropi se soočajo s podobno situacijo – malo medicinskih šol nudi različne obsege in omejeno edukacijo in kontakt z bolniki (6,7,8).

### **Inštitut za paliativno medicino in oskrbo**

Na MFUM so že pred štirimi leti ugotovili, da nam prihodnost obeta bistvene spremembe v populaciji glede na trend naraščanja populacije starostnikov, ki bodo bistveno povečale potrebo po PO. Spoznali so, da v sklop predvidenih razvojnih osi sodi tudi ustanovitev Inštituta za paliativno medicino in oskrbo, ki bi pripomogel k učinkovitemu izobraževanju in raziskovanju tega področja (Zapisnik 4. redne seje Senata MFUM, dne 18.3. 2013).

Ustanovitev tovrstne inštitucije je imela podporo na strani Ministrstva za zdravje, saj je predvidena v ciljih Akcijskega načrta Državnega programa paliativne oskrbe. Dejavnosti inštituta bi v prvi meri obsegale:

- izvajanje podiplomskih tečajev in šol ter pripravo programa za dodiplomsko izobraževanje,
- pripravo posebnega (najverjetneje) podiplomskega programa,
- aktivacijo raziskovanja na področju paliativne medicine in oskrbe.

Seveda je ena od prioritarnih nalog inštituta tudi vključevanje v združenja sorodnih inštitucij drugod po svetu in sodelovanje z domačimi organizacijami ter prijavljanje na razpise za pridobivanje dodatnih sredstev za razvoj dejavnosti.

V preteklih letih smo v prvem zagonu načrtovali organigram in opredelili ključne osebe za izvajanje posamičnih ciljev.

Te ključne osebe so hkrati udeležene pri Ministrstvu za zdravje in v strokovnih združenjih tako, da se dejavnosti prepletajo in najpogosteje delujejo združeno.

Inštitut ima z Evropsko federacijo bolečinskih združenj EFIC (European Pain Federation EFIC) dogovor za izvajanje mednarodne šole : Obravnava bolečine pri bolnikih z rakom in paliativna oskrba - Cancer Pain Treatment and Palliative Care, ki se izvaja vsako drugo leto. Pri izvajanju programa sodelujejo tudi Slovensko združenje za zdravljenje bolečine, Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe ter Univerzitetni klinični center Maribor. Sodeluje tudi v organizaciji Mariborskih šol za paliativno oskrbo in strokovnih programih Slovenskega združenja za paliativno oskrbo in hospic.

Za pripravo izobraževalnih programov bo potreben tudi skupni dogovor vseh, ki sodelujejo pri izobraževanju in izvajanju celostne PO in sicer na državnem nivoju.

Raziskovanje je tudi v zametku, nekaj indeksiranih bazičnih in kliničnih objav imamo na sami MFUM, tudi med študenti ali s strani avtorjev , ki ob inštitutu deklarirajo tudi druge organizacije.

Glede povezovanja navzven smo v stikih z Waltonovo fundacijo v Liverpoolu (The Walton Centre NHS Foundation Trust), Centrom odličnosti za intenzivno medicino in urgentno medicino ter onkologijo in paliativno oskrbo (ZISOP, Klagenfurt), Izvedeniškim centrom za bolečino in paliativno oskrbo na Radboud univerzi v Nijmegnu (Expertise Center for Pain and Palliative Care, Radboud University Nijmegen) in sodelujemo v Odboru za rakavo bolečino in Odboru za zdravljenje s konopljo pri Evropski federaciji bolečinskih združenj EFIC.

Na MFUM še nismo dosegli sistemizacijo notranje organizacijske enote (vezano na zaposlitev), tako da delo poteka ob drugih obveznostih na MFUM in drugod.

### Zaključek

Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru izvaja poučevanje iz paliativne medicine in oskrbe kot izbirni predmet na četrtem, petem in šestem letniku študija. Predmet je urejen po priporočilih EAPC. Poučevanje iz PO bi moralo postati del rednega študija na MF in integrirano skozi celotni študij.

Na MFUM deluje Inštitut za paliativno medicino in oskrbo. Dejavnost še ni razvita niti prepoznavna. Za učinkovito delovanje bo potrebno pridobiti ustrezne kadre in sredstva.

### LITERATURA

---

- 1 Reville B, Foxwell AM. The global state of palliative care – progress and challenges in cancer pain. *Am Palliat Med* 2014; 3(3):129-38.
- 2 Carrasco MJ, Lynch TJ, Garralda E, Woitha K, Elsner F et al. Palliative care medical education in European universities: a descriptive study and numerical scoring system proposal for assessing educational development. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50(4): 516-23.
- 3 Recommendation of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the development of undergraduate curriculum in palliative medicine at European medical schools. Report of the EAPC Steering Group on medical education and training in palliative care 2013. [http://www.eapcnet.org/download/fortaskforces/physiciansTF/EAPC-currPostgraduate ed, Edu.pdf](http://www.eapcnet.org/download/fortaskforces/physiciansTF/EAPC-currPostgraduate%20ed,%20Edu.pdf).
- 4 Lehto JT. Undergraduate curriculum in palliative medicine at Tampere University increases students' knowledge. *BMC Palliative Care* 2017; 16:13. DOI 10.1186/s12904-016-0182-8.
- 5 Head BA, Schapmire TJ, Earnshaw L, Chenault J, Pfeifer M et al. Improving medical graduates' training in palliative care: advancing education and practice. *Advances in Medical Education and Practice* 2016; 7:99-113.
- 6 Walker S, Gibbins J, Barclay S, Adams A, Paes P et al. Progress and divergence in palliative care education for medical students: a comparative survey of UK course structure, content, delivery, contact with patients and assessment of learning. *Palliat Med* 2016; 30(9):834-42.
- 7 Walker S, Gibbins J, Paes P, Adams A, Chandratilake M et al. Palliative care education for medical students: differences in course evolution, organisation, evaluation and funding: a survey of all UK medical schools. *Palliat Med* 2017; 31(6):575-81.
- 8 Walker S, Gibbins J, Paes P, Barclay S, Adams A et al. Preparing future doctors for palliative care: views of course organisers. *BMJ Support Palliat Care*. 2017 Apr 21. pii: bmjpspcare-2017-001319. doi:10.1136.



# SOBA ZA PALIATIVNO OSKRBO, SPLOŠNA BOLNIŠNICA PTUJ

Julijana Kozel

---

Bolnišnica Ptuj je od avgusta letos bogatejša za nadstandardno opremljeno sobo za bolnike, ki potrebujejo paliativno oskrbo.

Ideja je že dolgo zorela v ptujski bolnišnici, kjer sicer zdravijo onkološke bolnike in druge neozdravljivo bolne, toda primerne sobe zanje niso imeli. Odlična priložnost za ureditev paliativne sobe se je pokazala lani, ko so v velik projekt zagrizli študenti, medicinsko osebje in prostovoljci.

Člani kluba ptujskih študentov so želeli organizirati dobrodelni koncert, izkupiček pa nameniti za potrebe onkoloških bolnikov, z željo, da denarna sredstva dobi bolnišnica Ptuj.

Pobudnica dobrodelnega koncerta na strani študentov Anja Zelenik se je povezala s predsednico društva onkoloških bolnikov Slovenije, gospo Marijo Pirc Vegelj. Nato je gospa Pirc kontaktirala strokovno vodjo ptujske skupine za samopomoč, Julijano Kozel, medicinsko sestro v bolnišnici Ptuj, zaposleno na oddelku za intenzivno nego, terapijo in zdravljenje bolečine. Sestra Jana že desetletja skrbi za paliativne bolnike, dela na področju lajšanja bolečin, zato je takoj vedela, kaj v bolnišnici zares potrebujejo. Predlagala je ureditev paliativne sobe. To je bila sicer njena želja že dolga leta, saj je po vedela, da hudo bolni potrebujejo sodobno opremljen prostor, ki jim bo nudil zasebnost in domačnost. Pobudo za ureditev primerne sobe je z velikim odobravanjem in podporo sprejelo tudi vodstvo bolnišnice.

Sobo smo umestili na interni oddelek. Primerna je za moške in ženske. Prostor je nadstandardno opremljen, ima sanitarije in tuš. Bolnikom omogoča udobno bivanje, mir, zasebnost. Svojcem bolnika pa 24-urno prisotnost. Vsi, ki se ukvarjamo s paliativno oskrbo vemo, kako zelo pomembna je za bolnika prisotnost domačih. Študentje so iz zbranih sredstev donirali plazma televizor, mizo, stole in posteljno omarico. Bolnišnica pa je poskrbela, da je soba s sveže prepleškanimi stenami zasijala v novi luči, uredila se je nova garderobna omara in počivalnik. Gospa Pavla Veler, članica ptujske onkološke skupine za samopomoč, je prek Rdečega križa Cirkovce izpeljala donacijo elektronsko vodene postelje.

Projekt ureditve sobe za paliativno oskrbo je plod uspešnega sodelovanja študentov, zdravstvenega osebja ter prostovoljcev.



## DEJAVNOSTI PALIATIVNEGA TIMA PTUJ

Na področju paliativne oskrbe se ukvarjamo predvsem z lajšanjem bolečine, slabosti bruhanja, anksioznosti, oskrbo malignih ran, skrb za redno odvajanje blata...,

Dejavnosti paliativne oskrbe so namenjene vsem paliativnim bolnikom, ki so hospitalizirani v naši bolnišnici, oziroma vsem bolnikom, ki jih pregledajo naši zdravniki v protibolečinski ambulanti. Medicinske sestre pa te bolnike enkrat dnevno obiskujemo, po potrebi tudi večkrat na dan, povprašamo po jakosti bolečine, po potrebi dodajamo zdravila v elastomerno črpalko, preverimo vbodno mesto sc. kanile, prečnost elastomerne črpalke, komuniciramo anesteziologom, svojci in zdravstvenim osebjem na oddelku. Skrb za bolnike, ki pa so v domači oskrbi, prepustimo patронаžni službi in svojcem, bolnike v domovih upokojencev pa zdravstvenemu osebju tam zaposlenih. S svojci in drugimi zdravstvenimi delavci dnevno ali tedensko, odvisno od potrebe, komuniciramo po telefonu.

Protibolečinska ambulanta Ptuj dela dvakrat tedensko, in sicer v ponedeljek in četrtek. Za bolnike in svojce imamo navodila za elastomerno črpalko, z zabeleženimi vsemi možnimi zapleti in telefonskimi številkami, da bolniki in svojci lahko pokličejo ob morebitnih težavah.

Paliativni tim bolnišnice je sestavljen iz medicinske sestre (štiri sestre, ki delajo še v intenzivni negi), zdravnika anesteziologa (dve zdravnici, ki prav tako delujejo v intenzivni in operacijski). Čeprav so za zdaj paliativni bolniki in njihovi svojci zadovoljni z našo oskrbo in obravnavo, bi za še boljše oskrbo bili veseli dodatnih sodelavcev.



# PALIATIVNA OSKRBA V DOMU STAREJŠIH LAŠKO

Damjana Uratarič

---

V Domu starejših je nameščenih 165 stanovalcev od teh jih 73 potrebuje popolno oskrbo. Pred obravnavo stanovalcev po načelih PO smo se srečevali z velikimi stiskami v zvezi z obravnavo bolnikov, največjo dilemo nam je predstavljal ravno razkorak med željami stanovalcev ter njihovih svojcev, čemur sedaj poleg urejanja bolečine pri stanovalcu posvečamo največ pozornosti.

## DEJAVNOST NA PODROČJU PO

- dnevna prisotnost domače zdravnice ter njena dosegljivost po telefonu izven delovnega časa, za posvet glede ne urgentnih stanj, ki kljub temu zahtevajo presojno zdravnika
- reden pretok informacij iz oddelka do zdravnice preko oddelčne medicinske sestre in nazaj.
- prepoznavanje bolečine, vodenje liste bolečine, sprotno prilagajanje analgetika
- zagovarjanje peroralnega hranjenja, pri čemer sodelujejo vsi zaposleni (trenutno imamo enega stanovalca s PeG-om in enega z gastrostomo), ter vodenja bilance zaužite tekočine in hrane,
- uvedba visoko beljakovinskih dodatkov ter zgoščevalcev hrane pri stanovalcih z disfagijo in inapetenco, občasna uporaba infuzije.
- vključevanje bolnikovih svojcev v proces PO, sprotno seznanjanjem le-teh o spremembi zdravstvenega stanja, spremembi terapije ter možnimi pričakovanimi neželenimi učinki zdravil
- podpora in vzajemna komunikacija s svojci, saj so negativna čustva v tem obdobju običajna
- odločitve glede poteka zdravljenja sprejemamo skupaj s svojci glede na želje in potrebe stanovalca, če jih le-ta zmore izraziti.

## DEJAVNOST JE NAMENJENA:

### Stanovalcem:

Domska zdravnica se v sodelovanju z medicinsko sestro in svojci odloči o vključitvi stanovalca v obravnavo po načelih PO, glede na funkcijski status. S holističnim in individualnim pristopom usmerjamo tok življenja v smeri bolnikovih želja.

### Svojcem:

- dosegljivost domače zdravnice za svojce, saj jim le-ta nudi občutek varnosti, razumevanja in zaupanja.

- tim se trudi ohraniti družinske vezi, spodbuja v odprto komunikacijo in spodbuja člane družine, da si vzamejo tudi čas zase.
- spodbujamo, da se ravna po željah, pričakovanjih in sposobnosti stanovalca.
- pomembna je seznanjenost svojca o bolezni, ter zaupanje zdravstvenemu osebju.

#### Zaposlenim:

- izobraževanje kadra in sodelovanje v vseh smereh: od čistilke, bolniške strežnice in seveda bolničarjev ter zdravstvenih tehnikov, ki so največ prisotni ob stanovalcu.
- zdravnica in 2 diplomirani sestri imamo opravljeno izobraževanje iz dodatnih znanj iz Paliativne medicine
- vedenje, da se trudimo po svojih najboljših močeh, da v trenutku nemoči, skušamo izhajati iz našega stanovalca. Vprašamo se, kaj bi si naš stanovalec želel ali kaj si zanj želijo domači. S tem vprašanjem se obrnemo tudi na svojce. Vedno izhajamo iz stanovalca, da so odločitve enostavnejše.

#### KJE IN KAKO DO NAS

- ožji paliativni tim (PT) : zdravnica specialistka splošne medicine (v domu prisotna 4 ure/dan), 4 diplomirane medicinske sestre (DMS), univerzitetna diplomirana socialna delavka, delovna terapevtka, fizioterapevtka, prostovoljke in strokovni sodelavki društva Hospic Celje.
- PT deluje vse delovne dni v letu v dopoldanskem času, po potrebi tudi izven njega..
- PT se sestaja enkrat mesečno, oz. večkrat, če je to potrebno. Srečanja so namenjena obravnavi aktualnih težav stanovalca, ter odzivanje na dosedanje ukrepe, iskanje novih rešitev za naprej. Vodimo zapise naših srečanj, obveščanje članov PT, obveščanje svojcev naših stanovalcev, sklicevanje družinskih konferenc.



# PALIATIVNA OSKRBA V DOMU STAREJŠIH ŠENTJUR

Suzana Koštomaj

---

»Pomemben si, ker si ti, pomemben si do zadnjega trenutka svojega življenja, in naredili bomo vse, ne le da boš lahko umrl mirne smrti, temveč tudi, da boš kakovostno živel, dokler ne umreš (dr. Cicely Saunders).«

## Povzetek

V Domu starejših Šentjur sledimo sodobnim konceptom in spoznanjem, ki se uveljavljajo v evropskem prostoru kot odziv na potrebe neozdravljivo bolnih in umirajočih. V sled tega je naš trud usmerjen v boljše in uspešnejše delo pri oskrbi in negi naših stanovalcev. Glede na veliko potrebo po vpeljavi paliativne oskrbe smo pristopili k organizirani vpeljavi koncepta paliativne oskrbe. Neozdravljivo bolnim stanovalcem skušamo v največji možni meri lajšati bolečine in ostale moteče simptome, skrbimo pa tudi za njihove duševne in duhovne potrebe ter potrebe njihovih svojcev, posledično pa njim in njihovim svojcem izboljšamo kvaliteto življenja. S pomočjo dobro organizirane paliativne oskrbe smrti ne pospešujemo in je ne odlagamo, pač pa jo sprejemamo kot naraven proces, neozdravljivo bolnim pa le tako zmanjšamo oziroma odpravimo nepotrebno trpljenje, ohranjamo dostojanstvo in poskrbimo za miren »prehod«.

## Uvod

Zavedamo se, da so spremembe edina stalnica v našem življenju. Ker težimo k nenehnemu dvigu smisla, vrednotam in kakovosti v starosti, je naš trud usmerjen v boljše in uspešnejše delo pri oskrbi in negi naših stanovalcev. Cilj uvedbe paliativne oskrbe je izboljšati kakovost življenja neozdravljivo bolnega in umirajočega, ohranjati dostojanstvo ter poskrbeti za miren »prehod«. Dejansko približati se vrednotam neozdravljivo bolnih in umirajočih. Kajti bolečina, simptomi fizičnega trpljenja, nemoč, slaba komunikacija, osamljenost, potisnjenost na rob družbe so prepogoste izkušnje neozdravljivo bolnih in umirajočih v njihovem zadnjem življenjskem obdobju (Lunder, 2007). Izbira obravnave je dejansko pacientova pravica (ZpacP), prav tako tudi odločanje o odklonitvi, možnosti »vnaprej izražene volje«, seznanjenost s potekom, vsebino in namenom aktivnosti zdravstvene nege, enako obravnavo ne glede na spol, starost, narodnost, gmotni položaj, versko prepričanje...skratka prizadevamo si dostojanstveno obravnavati stanovalce.

## Koncept paliativne oskrbe

Storitve v paliativni oskrbi izvaja in usklajuje koordiniran multidisciplinarni tim s posebnim poudarkom na upoštevanju načel paliativne oskrbe, upoštevanju Kodeksa

etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije in spoštovanju človekovih pravic v sestavi domače zdravnice, vodje tima – diplomirane med. sestre, socialne delavke, po potrebi fizioterapevtke ter delovne terapevtke in konzultanta. Sodelujemo tudi z institucijami izven doma (protibolečinska ambulanta, Hospic, Onkološki inštitut). Koncept vsebuje proces spremljanja neozdravljivo bolnih in umirajočih, pri katerih so možnosti aktivnega zdravljenja že izčrpane. Glavni poudarek je na izboljšanju kvalitete življenja neozdravljivo bolnih in umirajočih stanovalcev. Z namenom sprotne spremljanja in razjasnitve možnih vprašanj in dilem se izvaja tedenska intervizija, kjer sodelujejo vsi zaposleni. Jasna navodila pa se zaposlenim dajejo skozi celoten proces izvajanja paliativne oskrbe vsakodnevno na predajah službe. Veliko vlogo v procesu paliativne obravnave pa odigra tudi referenčna oseba (ključna- zaupna oseba stanovalca).

Ob vpeljavi paliativne oskrbe organiziramo družinski sestanek, ki ga glede na potrebe tudi večkrat ponovimo. Opažamo, prav tako pa tudi raziskave dokazujejo, da svojci po udeležbi na družinskem sestanku poročajo o manjši zaskrbljenosti, nižanju pogostosti pojavljanja določene skrbi in manjšem vplivu skrbi na njihovo življenje (Hudson, et. al., 2009). Pri vsakem stanovalcu, ki je vključen v paliativno oskrbo se naredi individualni načrt nadaljnje oskrbe (vodilo ob poslabšanjih), kjer izhajamo iz življenjske zgodbe stanovalca. Velik doprinos pri načrtovanju pa je vsekakor implicitna naravnost, katere izhodišče so pomeni v življenju stanovalca.

Stanovalcu in svojcem se ob vpeljavi paliativne oskrbe ponudi tudi namestitve v sobo za paliativno oskrbo (v kolikor je le ta prosta). Tako neozdravljivo bolnemu zagotovimo več intimnosti in izboljšamo kvaliteto življenja. Neprecenljive vrednosti za področje izvajanja koncepta paliativne oskrbe pa je poleg sobe za paliativno oskrbo »KONCEPT OAZA«. Oaza je namenjena stanovalkam in stanovalcem Doma starejših Šentjur, pri katerih je zaradi zadnjega stadija obolenosti za demenco potreben poseben pristop in tehnike za delo. V oazi so terapevtsko posebej poudarjene barve v prostoru, vonjave, posebna svetloba in glasba, s čimer zagotavljamo potrebo po varnosti in ljubezni. Prostor oblikovno omogoča vizualno zaznavanje in ustvarjanje posebne atmosfere. Posebna atmosfera stimulira tudi zaposlene, da so pripravljeni delovati na tem izjemnem področju ter razvijati in udeležati odnos, prežet z empatijo in bližino. Uporablja se individualna metoda dela, ki temelji na ohranjanju osebnega dostojanstva, integritete in identitete. Izvajamo naslednje tehnike: prvine inovativne validacije, senzorne stimulacije, bazalna stimulacija, aromaterapija, delo z dotiki, delo na področju biografije in življenjske zgodbe. Velikega pomena je vključenost svojcev, ki dostikrat s svojo prisotnostjo pripomorejo k blažilnemu učinku izvajanja določenih metod in tehnik dela, nekatere lahko izvajajo samostojno. Prav svojci stanovalcev z demenco so po nekaterih raziskavah pogosto v zadnjem obdobju življenja nepripravljeni in nepoučeni (Teno, et. al., 2004). Zato je ključno, da svoje neozdravljivo bolnega stanovalca vključimo v proces paliativne oskrbe kot enakovredne in aktivne partnerje.

### **Zaključek**

Paliativna oskrba je sestavni del zdravstvenega in socialnovarstvenega sistema na vseh ravneh in s tem neodtujljiv element človekove pravice do zdravstvenega in socialnega varstva (Nacionalni program paliativne oskrbe, 2008). Številne študije so pokazale, da ob tem lahko dosežemo manj potreb po intervencijah nujne zdravstvene pomoči in hkrati manj premestitev v bolnišnice (Schofield et al., 2006). Kar lahko tudi potrdimo s pokazateljem - številu smrti v domu. Tudi v bodoče nam je velik izziv izpopolnjevanje organizacije paliativne oskrbe, dokumentiranje, strokovno izpopolnjevanje osebja, koordinacija paliativne oskrbe ter dobro sodelovanje s svojci nezdravljivo bolnih stanovalcev in institucijami izven doma.

## LITERATURA

---

- 1 Hudson P, Thomas T, Quinn K. Family meetings in palliative care: are they effective? *Palliative medicine* 2009; 23: 150-157.
- 2 Jawahri, AE., Podgurski, LM., Eichler, AF., Plotkin, SR., Temel, JS., et al. (2009). Use the video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol.* 28, 305-10.
- 3 Lunder, U. (2007). Paliativna oskrba: Kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Čas Krit Znan Domoši Novo Antropol.* 35, 34-42.
- 4 Nacionalni program paliativne oskrbe. (2008, november). Prezeto 23. januar 2014 iz HYPERLINK „[http://www.mz.gov.si/...paliativna\\_oskrba/Paliativa-\\_07\\_november\\_2008\\_-\\_javna\\_razprava.doc](http://www.mz.gov.si/...paliativna_oskrba/Paliativa-_07_november_2008_-_javna_razprava.doc)“ [www.mz.gov.si/...paliativna\\_oskrba/Paliativa-\\_07\\_november\\_2008\\_-\\_javna\\_razprava.doc](http://www.mz.gov.si/...paliativna_oskrba/Paliativa-_07_november_2008_-_javna_razprava.doc)
- 5 Schofield, P., Carey, M., Love, A., Nehill, C., & Wein, S. (2006). »Would you like to talk about your future treatment options?« Discussing the transition for curative cancer to palliative care [electronic version]. *Palliative Medicine.* 20, 397-406.
- 6 Teno JM, Casey VA, Welch LC, et al. Patient-focused, family centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *J Pain Symptom Manage.* 2001a; 22(3): 738-751.
- 7 Zakon o pacientovih pravicah (ZpacP). Uradni list RS, št. 15/08.



# PREDSTAVITEV DEJAVNOSTI DOMA SV. JOŽEF DUHOVNO PROSVETNEGA CENTRA S POUĐARKOM NA PALIATIVNI OSKRBI

Irena Švab Kavčič

---

V Domu sv. Jožef se je, po obnovi sredi devetdesetih let prejšnjega stoletja, začela odvijati živahna duhovno prosvetna dejavnost, ki sta se ji v kasnejših letih pridružili še Orglarska šola in Varstvo starejših.

## IZOBRAŽEVANJE

Posebno pozornost namenjamo izobraževanju na področju paliativne oskrbe, ki potekajo vse od leta 2011. Zdravnici Metka Klevišar in Julka Žagar od leta 2013 vodita »Pogovore o življenju in smrti«.

V sodelovanju s Slovenskim združenjem paliativne medicine smo v letu 2014 izvedli šolo »Korak za korakom« in v letu 2015 simpozij »Pomen etike in duhovnosti pri zdravljenju in spremljanju bolnikov ob koncu življenja«. Od leta 2014 izvajamo program izobraževanj za delo s hudo bolnimi in umirajočimi »Moč nemoči«, ki zajema tudi praktične seminarje. Prvi je potekal v letu 2015, na temo duhovnosti pri delu s paliativnimi bolniki, komunikacije in sočutja. V novembru pripravljamo drugi simpozij »Odpuščanje – občutki krivde in druge stiske ob soočanju s smrtjo«, ki ga bomo nadaljevali s praktičnim seminarjem za zaposlene v paliativni oskrbi, januarja 2018.

## INSTITUCIONALNO VARSTVO STAREJŠIH

Stanovalci so sestavni del utripa Doma. Tisti, ki brez pomoči drugih ne zmorejo, jim pomagamo, da se glede na svoje zmožnosti in želje, udeležujejo prireditve, ki se jih na leto zvrsti tudi do 700. Zavedamo se, da je odločitev za odhod v dom težka in pogosto nagovori tudi svojce. Vabimo jih k srečanjem, kjer izmenjujemo izkušnje, hkrati pa pripravljamo tudi delavnice pomoči bolnikom na domu, da bi ublažili stisko, ki jo doživljamo ob bolezni bližnjega. Cikel srečanj z naslovom »Pomagajmo si živeti« pričnemo v oktobru. Trudimo se, da sledimo duhu sv. Vincencija, utemeljitelja organizirane zdravstvene nege, da oskrbo in nego izvajamo s poudarkom na duhovnih vrednotah in srčnosti. Pri tem ne zanemarjamo skrbi za naše zaposlene,

tako v obliki izobraževanj in zagotavljanja priložnosti za osebnostno rast, kakor tudi v prilagajanju delovnega okolja njihovim družinskim obveznostim

## RAZISKOVANJE

S prvo raziskavo, v letu 2010 smo želeli osvetliti verske duhovne potrebe in preveriti pomen njihovega zadovoljevanja v luči celostnega pogleda na človeka in holistične zdravstvene nege stanovalcev našega doma.

Ugotovili smo, da je kar 86% vprašanih izbralo naš dom zaradi njegovega verskega značaja in da jih je 89% to dejstvo povezovalo s pričakovanji da bo verska duhovna oskrba imela pomembno vlogo pri celostni skrbi za kakovostno življenje v domu. 3% vernih vprašanih je imelo težave z izražanjem verskih potreb. Zgolj 2% vprašanih je ocenilo, da verska duhovna oskrba ni zadostna. 97% zaposlenih je prepoznalo pozitiven vpliv vere in zadovoljevanja verskih potreb na smisel in kakovost življenja stanovalcev v domu. 79% zaposlenih ocenjuje, da je skrb za duhovne potrebe enako pomembna, kot ostale aktivnosti zdravstvene nege, nihče pa ne meni, da o tem nimajo dovolj znanja ali da njihovo znanje ni zadostno.

Drugo raziskavo smo izvedli marca 2017, prav tako na vzorcu zaposlenih v DSJ. Ugotoviti smo želeli ali in kako zaposleni v zdravstveni negi in oskrbi razumejo duhovnost in duhovno oskrbo.

Ugotovili smo, da ni statistično značilnih razlik med razumevanjem duhovnosti in duhovne oskrbe glede na spol, starost ali delovno dobo. Med duhovnostjo in duhovno oskrbo v naši raziskavi nismo ugotovili povezave.

Veseli bomo vašega obiska, bodisi v Domu sv. Jožef, Plečnikova 29, 3000 Celje, bodisi na internetni strani [www.jozef.si](http://www.jozef.si) ali po telefonu 059 073 800.





# DRUŠTVO ZA PALIATIVNO OSKRBO PALIAS

Anže Habjan

---

Društvo za paliativno oskrbo Palias (Društvo Palias) je bilo v Radovljici ustanovljeno leta 2011 in vse od takrat skrbi za razvoj paliativne oskrbe in podporo njenega izvajanja in promocijo na Gorenjskem. Društvo združuje člane, ki so na različne načine aktivno povezani s področjem paliativne oskrbe na Gorenjskem, prav tako pa združuje člane različnih poklicev, ki so bodisi simpatizerji ali podporniki razvoja paliativne oskrbe na Gorenjskem.

Področja društvenega delovanja:

## **MOBILNA PALIATIVNA ENOTA**

Za zagotavljanje kvalitete življenja bolnikov v domačem okolju je glavna naloga društva, da skupaj s Splošno bolnišnico Jesenice, poskrbi za finančno in materialno podporo mobilni paliativni enoti. Večji del podpore, ki jo društvo namenja mobilni enoti, sta področji nemedicinske oskrbe in zdravstvene nege na domu.

Društvo, kakor že prej omenjena mobilna enota, tudi poskrbi za posredovanje potrebnega znanja, pomoči in podpore svojcem pri skrbi za bolnega človeka doma. Aktivno promoviramo in po potrebi vključujemo dejavnost aromaterapije in Bachove cvetne terapije, kot dodano vrednost in pomoč, v oskrbo.

## **MEDICINSKO-TEHNIČNI PRIPOMOČKI**

Društvo ima v lasti nekaj medicinsko tehničnih pripomočkov, ki jih brezplačno izposoja. S tem je poskrbljeno, da je oskrba čim bolj enovita.

## **IZOBRAŽEVANJE**

Društvo skrbi za izobraževanje strokovne, kot tudi laične javnosti z različnimi predavanji o paliativni oskrbi in drugih, ki so povezane s paliativno oskrbo.

Podpira strokovno rast svojih članov na vseh področjih, ki so povezana s paliativno oskrbo (aromaterapija, duhovnost, masaže, organizacija ...).

## **USTVARJALNE DELAVNICE**

Angeli iz filca za podporo hudo bolnih

Projekt izdelovanja angelov iz filca je sklop ustvarjalnih delavnic, ki združujejo v kreativnem ustvarjanju vse generacije. Končni izdelki so v okviru psihosocialne in duhovne oskrbe podarjeni bolnikom. Delavnico izvedemo enkrat letno, ponavadi v oktobru, ko obeležujemo svetovni dan paliativne in hospic oskrbe.

Vse storitve, ki jih opravimo so za uporabnike brezplačne. Storitve so namenjene vsem, ki so neposredno ali posredno vključeni v paliativno oskrbo oziroma so podpirajo njen razvoj.

Društvo v večjem delu deluje na osnovi doniranih sredstev zato so za uresničevanje naših projektov sredstva vedno dobrodošla.

**Kontakt:**

**DRUŠTVO ZA PALATIVNO OSKRBO PALIAS,**

**FINŽGARJEVA ULICA 22, 4248 LESCE**

palias.gorenjska@gmail.com,

predsednik Anže Habjan, *univ. dipl. teol.*,

tajnica Monika Bogataj



# DRUŠTVO KO-RAK CELOSTNA PODPORA BOLNIKOM Z RAKOM: ILUZIJA ALI OBVLADLJIVA RESNIČNOST?

Marko Vudrag

---

## IZVLEČEK

**Uvod:** Slovenija je ena izmed peščice držav, ki ima, prvič, Državni program za obvladovanje raka, drugič, Nacionalni register raka, tretjič, tri državne presejalne programe, četrtyč, dostop do vseh registriranih zdravil, in petič, multidisciplinarni pristop k zdravljenju s smernice za obravnavo posameznih rakov. Vsak prebivalec Slovenije ima dostop do najsodobnejših diagnostičnih preiskav in zdravljenja. Še vedno pa ostaja velik izziv tako imenovana CELOSTNA PODPORA bolnikom in njihovim svojcem. O potrebi po njej zelo veliko govorijo bolniki, saj sami občutijo, da je ni. Celostna oskrba obsega vso skrb in podporo bolnikom in svojcem poleg siceršnjega zdravljenja v bolnišnici. Večina storitev, služb in oddelkov iz tega naslova že deluje. Težava je predvsem v tem, da med seboj niso povezane in ustrezno omrežene, določene službe so kadrovsko močno podhranjene (denimo psiho-onkološki oddelki), bolniki pa o vseh teh možnostih pogosto tudi niso obveščeni ali so samo delno.

**Metode:** Poleg multidisciplinarnega konziliarnega zdravljenja je celostna obravnava bolnikov z rakom še to: razlaga o pričakovanih neželenih učinkih zdravljenja in njihovem lajšanju, psiho-onkološka podpora, podpora socialne službe, ustrezna prehranska podpora, protibolečinska obravnava, razgovor o ohranjanju plodnosti, obravnava limfedemov, pogovor o rekonstrukcijskih posegih, pogovor o protezah in drugih medicinskih pripomočkih ter ravnanje z njimi, pomen zaščitnega cepljenja, paliativna oskrba, drugo mnenje, možnost zdravljenja v tujini, pogovor o alternativni medicini, spodbujanje k včlanitvi v društvo bolnikov z rakom, brošura s koristnimi naslovi... In čeprav vse naštetu v našem zdravstvenem sistemu že obstaja, ni algoritma, ki bi ga sledilo zdravstveno osebje na vseh treh nivojih: terciarnem, sekundarnem in primarnem.

**Rezultati:** Obravnava bi morala biti v skladu z dogovorjenimi in določenimi smernicami, ki bi veljale ne glede na to, pri katerem zdravniku ali javnem/zasebnem zavodu bolnik vstopi v sistem. Tukaj se vloga društev bolnikov in drugih nevladnih orga-

nizacij izkaže kot nepogrešljiva. Ker je pot do celostne oskrbe dolga, v nekaterih delih celote lahko vrzel nadomestijo prav društva bolnikov ter druge nevladne organizacije. Kot primer takega ravnanja se omenja delovanje INFO točke, ki deluje v več občinah Upravne enote Nova Gorica, delovanje hospica pa se razvija tudi širše na Goriškem.

**Zaključek:** Za celostno obravnavo bi morali poskrbeti tisti, ki so že sicer odgovorni za bolnika. Za zdaj se prepogosto dogaja, da morajo bolniki ali njihovi svojci za to skrbeti sami. Bolnik od vsega začetka (in ves čas trajanja zdravljenja) potrebuje jasne informacije, povedane na preprost in razumljiv način, razlago izvidov (ki so pisani v zanj povsem nerazumljivem jeziku), potrebuje pa tudi pojasnilo, kaj se bo z njim dogajalo med zdravljenjem ter napotitev na VSE oddelke in/ali službe, ki so za njegovo celostno oskrbo primerne in aplikativne. Ker so mnoge od teh služb v trenutnih razmerah kadrovsko močno podhranjene, v marsikateri bolnišnici pa jih sploh ni, imajo tu veliko vlogo tudi nevladne organizacije in društva bolnikov ter hospic.

## **HOSPIC JE CELOSTNA OSKRBA BOLNIKOV Z NEOZDRAVLJIVO (TERMINALNO) BOLEZNIJO IN POMOČ NJIHOVIM SVOJCEM.**

V Slovenskem društvu hospicu smo zavezani prepričanju, da naj ne bi nihče umiral sam in v strahu pred hudim trpljenjem, saj ima prav vsak pravico in možnost do ugodja kot posledice učinkovitega lajšanja vseh težav, torej dobre paliativne – blažilne oskrbe.

Program Hospic – spremljanje na domu je temeljni program društva, ki zajema celostno oskrbo hudo bolnih v zaključni fazi bolezni in njihovih svojcev tam, kjer so bolniki nastanjeni. To poteka predvsem na domovih, včasih tudi v bolnišnicah in domovih za starejše. Strokovna obravnava neozdravljivo bolnih temelji na timskem pristopu. Vsaka posamezna obravnava je skrbno načrtovana in povsem v skladu s potrebo in izbiro hudo bolnega. Zagotovljeno je najboljšo možno lajšanje in preprečevanje fizičnega trpljenja, kakor tudi podpora pri razreševanju čustvenih, duhovnih in socialnih stisk, ki se pojavijo ob dejstvu, da se življenje naglo izteka. Poudarek je na celostnem pristopu. Človek je obravnavan ne le kot fizično telo, ampak si prizadevamo k zadovoljitvi njegovih psihosocialnih in duhovnih potreb. Cilj programa je zagotovitev čim boljše kakovosti preostalega bolnikovega življenja.

Program izvajajo strokovno usposobljeni delavci, medicinske in socialne stroke, ki se kontinuirano usposabljujejo v paliativni oskrbi doma in v tujini. S pomočjo prostovoljcev, ki so pomemben člen delovanja v hospicu, predvsem za nudenje laične opore, pa dosegamo visoko kakovost in predanost bolniku in družini. Pri spremljanju hudo bolnih nista pomembna le strokovno znanje in usposobljenost spremljevalcev, temveč kakovost prisotnosti in globina sočutja.

Glede na izkazano potrebo se v timsko obravnavo in po potrebi v oskrbo vključujejo še zdravnik, patronažna sestra, fizioterapevt, dietetik, dušebrižnik (svetovalec za duhovno oskrbo), duhovnik...

Vključitev hospica lahko svetuje zdravnik, patronažna služba, svojci ali prijatelji, stik pa navežejo svojci ali bolnik sam. Za to ne potrebujejo zdravniške napotnice.

### **Kaj pomeni spremljanje umirajočih bolnikov?**

Že sam izraz govori o bližini, sočutju, o tem, da je bistvo poslušanje in to, da smo čisto zares ob nekem, ki nas potrebuje, z vsem svojim bitjem. Gre za "biti", za resnično prisotnost in srčnost, ki je ne vodi noben drug interes. Ko bolnik ali svojec začuti

to predanost, potem ve, da lahko zaupa in se tudi sam prepusti negotovi prihodnosti. Naše poslanstvo je spremljati bolnike in njihove svojce med boleznijo, krizo in umiranjem. Da se lahko razvije odnos, je spremljevalčeva pozornost oz. PRISOTNOST bistveni pogoj. Potrebna je pripravljenost za srečanje, v katerem sta najpomembnejši pozornost in skrb. V tej situaciji ohraniti distanco pomeni dopustiti umirajočemu, da je lahko on sam, da je lahko povedano vse, kar je potrebno, in da je umirajoči spoštovan v svoji drugačnosti. Spremljanje umirajočega pomeni zgraditi odnos in dati bolniku priložnost, da lahko govori o svojem umiranju, čutenju in počutju.

*Naše vodilo je: "Dodajati življenje dnevom in ne dni življenju"*



# PREDSTAVITEV HIŠE LJUBHOSPIC

Marija Šmid

---

V Ljubhospic, kjer je v enopostelnjih sobah prostora za 11 oskrbovancev, so bili prvi bolniki sprejeti v začetku marca 2016. Zanje skrbijo redno in pogodbeno zaposleni: vodja hiše, 2 zdravnici (izmenoma), socialna delavka, mag. farmacije, štiri diplomirane in pet srednjih medicinskih sester, tri negovalke, poslovna sekretarka, gospodinja in čistilka. Oskrbovancem so na njihovo željo vedno na voljo predstavniki (dušebrižniki) različnih veroizpovedi (rimokatoliški, evangeličanski, pravoslavni, muslimanski). Prostovoljci so pričeli v hospicu sodelovati v jeseni 2016 - trenutno jih je deset. Pri veliki večini bolnikov so vsakodnevno prisotni njihovi svojci in prijatelji.

Ljubhospic nima koncesije in je, razen manjšega dela na račun doniranih sredstev, plačnik vseh storitev Lekarna Ljubljana. Za same oskrbovance je tako ne glede na njihov socialni status vsa oskrba brezplačna.

Od začetka marca 2016 do konca avgusta 2017 je bilo v Ljubhospic sprejetih 169 bolnikov, starih od 37 do 99 let. Dobra polovica jih je bilo doma v Ljubljani, ostali so bili sprejeti iz drugih predelov Slovenije. Največ bolnikov je bilo v hospicu napoteno neposredno iz OI v Ljubljani in UKC Ljubljana, manj iz drugih slovenskih bolnic, ostale pa je od doma napotil njihov osebni zdravnik. Velika večina bolnikov (157) je bilo sprejetih zaradi napredovalega malignoma – med njimi največ s karcinomom pljuč, preostalih 12 pa zaradi različnih drugih bolezni v terminalnem stadiju. Od do konca letošnjega avgusta sprejetih bolnikov jih je v hospicu umrlo 147, pet je bilo po daljšem času kasneje premeščenih v domove starejših, šest v domačo oskrbo, preostali pa so bili tedaj še v hospicu.

# PRISPEVKI UDELEŽENCEV







# ANALIZA DELA OB 10-LETNICI ODDELKA ZA AKUTNO PALIATIVNO OBRAVNAVO NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU

Jana Pahole Goličnik, Maja Ebert Moltara,  
Boštjan Zavratnik, Maria Gloria Mehle, Maja Ivanetič,  
Andrej Žist, Marjana Bernot, Nataša Zlodej et al.

*Onkološki inštitut Ljubljana*

---

**Uvod:** Leta 2007 je začel na Onkološkem inštitutu (OI) delovati Oddelek za akutno paliativno obravnavo (OAPO). Ob deseti obletnici predstavljamo rezultate dosedanjega dela oddelka.

**Metode:** Retrospektivno smo obdobjno zbirali podatke o vseh nivojih delovanja sodelavcev OAPO – hospitalni, ambulantni in konziliarni nivo.

**Rezultati:** V desetih letih je bilo na OAPO 2040 hospitalizacij. Največ hospitaliziranih bolnikov – 290 - beležimo v letu 2016. Ležalna doba je povprečno 7 dni, razen v preteklem letu je bila krajša in sicer 6,5 dneva. Večino bolnikov se z oddelka odpusti v domačo oskrbo – delež teh bolnikov se v zadnjih desetih letih ni pomembno spremenil in ostaja okoli 50%. Približno tretjina bolnikov na OAPO umre. Delež teh bolnikov je v desetih letih nihal od 46% (povprečje v letih 2007 do 2011) kar je najvišji delež, do 27% v letu 2014, kar je najnižji delež. V ostalih primerih pa se bolnike odpusti bodisi v dom starejših občanov ali v Hišo Hospica/Ljub Hospic. Od leta 2013 deluje Ambulanta za zgodnjo paliativno obravnavo (AZPO). Število pregledanih bolnikov se je od začetka delovanja do danes več kot podvojilo iz 104 na 244 na leto. Tretjina bolnikov, naročenih na prvi pregled, na pregled ne pride. Velika večina obravnavanih bolnikov opravi povprečno 1 pregled. Delež bolnikov, ki imajo 2 ali več obiska AZPO je nižji od 10%. Število dni vključenosti v paliativno oskrbo pred smrtjo se je v triadah poviševalo. V obdobju 2007-2009 je znašalo 42 dni, v letih 2010-2012 51 dni in 61 dni v obdobju 2013-2015. Konziliarna služba je od leta 2012 do danes opravila 669 pregledov. Vključenost konziliarne službe v Sektorju internistične onkologije se postopno zmanjšuje (iz 58% na 37%), povečuje se pa v Sektorju radioterapije (iz 29% na 43%) ter Sektorju kirurgije (iz 13% na 20%). Vključenost koordinatorja je bila v letih od 2012 do 2016 zabeležena 1790-krat, tako na oddelkih OI kot v ambulantah vseh strok. V teh letih je koordinator sodeloval tudi pri organizaciji 686 družinskih sestankov na oddelkih izven OAPO.

**Zaključek:** Po desetih letih delovanja OAPO ugotavljamo porast števila bolnikov, ki so vključeni v paliativno oskrbo, tako na oddelku, kot v ambulanti ali preko konziliarne službe. Število dni vključenosti v paliativno oskrbo se podaljšuje.



# PODPORA ŽALUJOČIM V SPLOŠNI BOLNIŠNICI JESENICE

Anže Habjan, Mateja Lopuh, Darja Noč

*Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo,*

*Mobilna paliativna enota, Splošna Bolnišnica Jesenice*

*Društvo za paliativno oskrbo Palias*

---

**Uvod:** Paliativna oskrba je celostna oskrba hudo bolnih in umirajočih, ter njihovih svojce. Žalost in žalovanje sta naraven odziv na izgubo bližnje osebe. Nekateri svojci potrebujejo posebno podporo in spremljanje tudi v času žalovanja. V večini naših spremljanj, se le ta začne že v času, ko je bolnik še živ. Formalna ureditev tovrstne podpore, ki je del celotne oskrbe, je bila nujna.

**Metode:** Preko dolgoletnega spremljanja bolnikov in svojcev, smo na podlagi izkušenj in strokovne literature, pripravili lastno formalno shemo podpore in spremljanja žalujočih. V izvajanje smo vključeni vsi člani več poklicnega tima.

**Rezultati:** Urejanje področja spremljanja žalujočih je zahtevalo pripravo dokumentacije in vsebinskega dela podpore in spremljanja. V prvem delu so bili izdelani obrazci protokola, ki vključujejo oceno potreb, čas in izvajanje spremljanja žalujočih, ter zapis ključnih vsebin, ki pomagajo preverjati uspešnost podpore. Vsebinsko pa je tovrstna podpora izvedena v smislu terapevtske dejavnosti v individualni in skupinski obliki, z vključevanjem Bachove cvetne terapije in aromaterapije. Poleg terapevtske aktivnosti je vključena tudi družabna aktivnost in podpora v obliki srečanj, sožalnega pisma in obiskov na domu.

**Zaključek:** Ureditev področja podpore in spremlja žalujočih je pripomogla k celostni ureditvi dejavnosti Centra za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in PO, ki to izvaja ob pomoči Društva Palias. Ob tem, je lahko ta ureditev, podlaga za nacionalno urejanje podpore žalujočim na področju delovanja mobilnih in hospitalnih enot za paliativno oskrbo.



# PALIATIVNA OSKRBA - »ODMEV SPOZNANJA« IZOBRAŽEVANJE, KI UČI TUDI ŽIVETI

Anže Habjan

*Društvo za paliativno oskrbo Palias*

---

**Uvod:** Zaposleni v domovih za starejše se dnevno srečujejo s hudo bolnimi in umirajočimi. Tovrstne razmere žal velikokrat rezultirajo v različnih težkih stanjih in stiskah tako zaposlenih, kakor tudi oskrbovancev. Za izboljšanje stanja je potrebno strokovnemu kadru v domovih za starejše ponuditi izobraževanja, ki poleg naučenih veščin in različnih znanj s področja paliativne oskrbe, ponujajo tudi osebno rast. Društvo Palias je zato pripravilo izobraževanje prav v ta namen.

**Metode:** 25-urno izobraževanje je pripravilo 5 strokovnjakov različnih strok. V več modulih so se slušatelji seznanili z vsemi področji paliativne oskrbe. Izvajanje je potekalo v obliki predavanj, samostojnega in skupinskega dela ter dela doma v obsegu 50 ur. Uspešnost izobraževanja med slušatelji je bilo ocenjeno z vprašalnikom, ki so ga izpolnili ob koncu in z osebniima razgovoroma ob začetku in koncu. Število udeležencev je bilo omejeno na 12.

**Rezultati:** Izobraževanja se je udeležilo 12 slušateljev, 11 žensk in 1 moški. 8 slušateljev deluje na področju zdravstvene nege, 4 na področju socialne oskrbe. 10 slušateljev je pristopilo po lastno volji, dva po direktivi vodstva. 50% slušateljev se je izobraževanja udeležilo s slabim znanjem, 27% jih meni, da je njihovo znanje zadovoljivo, 33% pa povprečno.

Glavni deli, kjer se odraža učinek celotnega izobraževanja na slušatelje, so bili ocenjeni numerično z ocenami od 1 do 5. (1 – se v celoti ne strinjam, 5 – se zelo strinjam). Učinek vsebin, kjer so zavzeti pomen vsebine za vsakdanje delo, zadostitev njihovim pričakovanjem in ciljem celotnega izobraževanja, so ocenili s povprečno oceno 4,46 (98,2%). Učinek načrta izobraževanja, ki zavzema jasnost ciljev, spodbudo za nadaljnje izobraževanje, izvedene vaje in povratne informacije, zahtevnost, način izvedbe in hitrost poteka, so slušatelji ocenili s povprečno oceno 4,49 (89,8%). Učinek rezultatov celotnega izobraževanja, kar pomeni, da bodo novo pridobljeno znanje uporabili, da so dosegli pričakovano in da bodo zaradi tega še nadgrajevali znanje, so ocenili s povprečno oceno 4,5 (90%). Prav tako bi se izobraževanja ponovno udeležilo kar 10 slušateljev (83,3%), 2 pa na vprašanje nista odgovorila. Izobraževanje, je po mnenju slušateljev, vplivalo tudi na njihov osebni razvoj. 10 (83,3%) jih je odgovorilo z da, 1 z mogoče (8,3%), 1 pa na vprašanje ni odgovoril.

Pomemben podatek, ki delno izstopa, je ta, da slušatelji nimajo mnenja oz. se skoraj strinjajo z možnostjo uporabnosti novih znaj na delovnem mestu. Povprečna ocena je 3,9. Še slabša je povprečna ocena upoštevanja njihovega novega znanja v delovnem procesu, 3,4.

**Zaključek:** V celoti je bilo izobraževanje pozitivno ovrednoteno in dobro sprejeto. Vplivalo je tako profesionalni razvoj, kakor tudi na osebni razvoj, kar štejejo med glavne cilje izobraževanja in dodana vrednost osnovnim vsebinam. Izstopajoči rezultati so le pri uporabnosti in upoštevanju v delovnem procesu, ki so posledica strahu, nerazumevanja in nepoznavanja paliativne oskrbe v organizacijski strukturi institucije.

Ustreznost izobraževanja kaže tudi to, da je bilo predlagano za štipendiranje s strani EUPCA in tudi izbrano.



# AROMATERAPIJA V PALIATIVNI OSKRBI

Darja Noč, Mateja Lopuh, Anže Habjan

*Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo,*

*Mobilna paliativna enota, Splošna Bolnišnica Jesenice*

*Društvo za paliativno oskrbo Palias*

---

**Uvod:** Aromaterapija, kot metoda komplementarne medicine, ponuja številne pristope za lajšanje simptomov, ki spremljajo neozdravljivo bolezen. Tako na fizičnem, kot psihičnem in duhovnem nivoju. V številnih državah je aromaterapija že del klinične obravnave bolnikov, ki temelji na številnih raziskavah.

**Izhodišče:** Ker si v paliativni oskrbi prizadevamo k čim višji kakovosti življenja neozdravljivo bolnega in njegovih svojcev, z aromaterapijo, kot dodatno metodo, lahko bistveno izboljšamo njihovo počutje in učinke ostalih terapij.

**Metode:** Pri aromaterapiji uporabljamo eterična olja in hidrolate, ki se jih pridobiva s parno destilacijo ali s hladnim stiskanjem aromatičnih rastlin. Eterična olja so visoko koncentrirane hitro hlapljive snovi, zato je za pravilno uporabo potrebno znanje ali pomoč aromaterapevta. Aromaterapevtske pripravke smo v Splošni bolnišnici Jesenice najprej uporabljali za osvežitev in odišavljanje prostorov, posteljnega in osebne perila. Ko smo spoznali in opazovali blagodejne učinke eteričnih olj in hidrolatov, smo jih začeli uporabljati pri negovanju zdrave ali poškodovane kože in sluznice, pri lažšanju bolečin, pri motnjah spanja, nemiru, strahu in pri čustveni ali duhovni izčrpanosti. Metode uporabe niso zapletene, zato jih izvajamo v kliničnem ali domačem okolju.

**Rezultati:** Učinke aromaterapije smo preverjali v kliničnem okolju, v socialo varstvenih ustanovah in pri bolnikih doma. Zbrane podatke smo analizirali in ovrednotili skupaj s certificirano klinično aromaterapevtko. Večina uporabnikov je bila z učinki zadovoljna, nekaterim pa so bile arome premočne. Pozitivni rezultati uporabe kažejo, da bomo nadaljevali z lažšanjem težav s pomočjo aromatičnih rastlin.

**Zaključek:** Uporaba aromaterapije kaže jasne in pozitivne rezultate uporabe v paliativni oskrbi. Razumeno jo tudi kot dodano vrednost kakovostni in celostni oskrbi neozdravljivo bolnih in njihovih svojcev v času negovanja in žalovanja.



# MESTO BOLNIŠNIČNEGA KOORDINATORJA V RAZVOJU PALIATIVNE MREŽE V SLOVENIJI

Marjana Bernot, Maja Ebert Moltara

*Onkološki inštitut Ljubljana*

---

**Izhodišče:** Na področju paliativne oskrbe se izvajajo naloge koordinacije na različnih nivojih zdravstvenega sistema (ZS). Kot nepogrešljiv vezni član paliativnega tima v pogledu zagotavljanja celostne in kontinuirane oskrbe, ki zagotavlja boljšo informiranost pacienta, njegovih bližnjih in izvajalcev zdravstvene oskrbe na vseh nivojih obravnave, nastopa bolnišnični koordinator paliativne oskrbe (KPO). Odnos do vloge KPO pokaže, da je v praksi zaznan različen pristop do prepoznavnosti njegove vloge. Tako skrajni odzivi dobrobiti kot nepriznavanja, ki sicer sovpadajo z odnosom do razvijajočega paliativnega pristopa, so nas vodili k pripravi prispevka. Namen je predstaviti delo KPO in v tem opolnomočiti strokovno javnost z znanjem, ki omogoča pozitiven pristop k razvoju paliativne mreže v slovenskem prostoru in prepoznani vlogi KPO.

**Metode:** KPO je diplomirana medicinska sestra z dobrim poznavanjem organiziranosti ZS in specifičnosti obravnave pacientov s kroničnimi stanji. Značilnosti dela, ki ga opravlja, so ugotavljanje potrebe ter koordinacija izvajalcev storitev v mreži celostne oskrbe. Kot orodje kritične in celostne opredelitve bomo predstavili podrobni opis del in nalog KPO ter SWOT analizo, ki omogoča prikaz prednosti/slabosti, priložnosti/nevarnosti vloge KPO.

**Rezultati:** Ob prepoznanih nalogah KPO želimo graditi na opredeljenih prednostih in odpravi pomanjkljivosti, izkoristiti priložnosti ter se izogniti nevarnostim. Katero strategijo pri uresničevanju bomo v gradnji paliativne mreže zavzeli, ni odvisno le od motiviranih posameznikov, ampak tudi managementa in ZS nasploh, kar pa presega pričujoči prispevek.

**Zaključek:** Cilj paliativne oskrbe je delovanje na načelih izboljšanja kakovosti življenja za pacienta in njegove bližnje. KPO ima pri tem pomembno in nepogrešljivo vlogo, ki jo morajo nekateri strokovnjaki ZS še prepoznati.



# »KORAK ZA KORAKOM«- H KAKOVOSTI IZVAJANJA PROGRAMA PRIDOBITVE SPECIALNIH ZNANJ S PODROČJA CELOSTNE PALIATIVNE OSKRBE

Maja Ebert Moltara<sup>1</sup>, Mateja Lopuh<sup>2</sup>, Marjana Bernot<sup>1</sup>

<sup>1</sup> *Onkološki inštitut Ljubljana*

<sup>2</sup> *Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo,  
Mobilna paliativna enota, Splošna Bolnišnica Jesenice*

---

**Izhodišče:** Za učinkovito izvajanje PO je ključnega pomena pridobitev znanj iz PO. Program, ki se zgleduje po sorodnih mednarodno priznanih evropskih programih, pod okriljem SZPHO in omogoča pridobitev osnovnih znanj iz PO v Sloveniji, je 60 - urno oziroma 6 - dnevno intenzivno izobraževanje »Korak za korakom« (KZK). Program se izvaja pod tem imenom od leta 2011 in je ob intenzivnem razvoju stroke PO zadnjih let izpostavljen nenehnim izboljšavam in dopolnitvam v smeri izboljšanja kakovosti ter nudenja teoretičnih in praktičnih vsebin na visokem strokovnem nivoju. Značilnost programa je, da poteka interdisciplinarno, v skupini do 25 udeležencev in nudi udeležbo vsem, ki se vključujejo v PO in se srečujejo z neozdravljivo bolnimi.

**Metode:** Vrednotenje izobraževalnega procesa se izvaja z uporabo vprašalnika, ki ga udeleženci KZK izpolnijo ob zaključku programa. Do leta 2016 smo obdelali 216 vprašalnikov in pripravili analizo dobljenih rezultatov. Organizirali smo motivacijski vikend kjer smo na podlagi mnenj udeležencev KZK in razvojnih sprememb paliativnega pristopa, oblikovali prenovljen in dopolnjen program.

**Rezultati:** Rezultati programov KZK v letu 2017 (54 vprašalnikov) kažejo, da smo dosegli izboljšanja in pozitivne odzive udeležencev. Še vedno si udeleženci želijo več praktičnih primerov zlasti iz področja protibolečinske terapije, nekateri pa so ponovno izpostavili preveliko intenzivnost za planiran čas. Podrobni rezultati bodo predstavljeni na plakatu.

**Zaključek:** Izobraževanje je pomembno orodje ne samo za razvoj stroke PO, ampak tudi izboljšanja kakovosti oskrbe in vpliva na izboljšanje končnih izidov za pacienta in njegove bližnje. Tega se zavedamo tudi organizatorji izobraževanja, ki bomo strmeli, da svoje delo še izboljšujemo.



# OCENA POTREB PO PALIATIVNEM PRISTOPU GLEDE NA DELEŽ OBRAVNAV BOLNIKOV Z NEOZDRAVLJIVIM RAKOM NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU V LJUBLJANI

Mirjana Pavlova Bojadžiski, Maja Ebert Moltara

*Onkološki inštitut Ljubljana*

---

**Uvod:** Paliativni bolnik v onkologiji je tisti, ki zboli za neozdravljivo obliko raka. Po mednarodnih priporočilih naj bi se v zdravljenje takega bolnika poleg specifičnega onkološkega zdravljenja čim prej sočasno vključevala tudi paliativna oskrba. S takim pristopom bolniku zagotovimo kvalitetno in tudi daljše preživetje.

**Metode:** Opravili smo presečno analizo na bolnikih pregledanih na Onkološkem inštitutu Ljubljana na dan 9.4.2014 in ugotavljali, obseg in delež obravnav, glede na cilj zdravljenja: dopolnilno zdravljenje, kontrola po zaključenem dopolnilnem zdravljenju, zdravljenje neozdravljive napredovale bolezni, kontrola zazdravljenosti bolezni, ter simptomatsko/paliativno zdravljenje v ožjem pomenu. Na izbrani dan smo upoštevali vse ambulantne preglede za celoten OI.

**Rezultati:** Pregledanih je bilo skupaj 416 bolnikov, od teh 244 moških (59%) in 172 žensk (41%). Glede starostnih skupin je bila porazdelitev: 22-40 let 36 bolnikov (8.6%), 40-50 let 54 bolnikov (13%), 50-70 let 199 bolnikov (48%) ter 70-90 let 127 bolnikov (30%). Delež bolnikov glede na cilj zdravljenja je bil na dopolnilnem zdravljenju 75 bolnikov (20%), kontrole po zaključenem dopolnilnem zdravljenju 126 bolnikov (30%), kontrola za zdravljenje bolezni 55 bolnikov (13%), zdravljenje neozdravljive napredovale bolezni 90 bolnikov (23%), drugo 7 bolnikov (2%) ter nerakave bolezni 6 bolnikov (2%). Bolnikov na simptomatskem/paliativnem zdravljenju je bilo 43 (10%) in sicer 22 moških in 21 žensk.

**Zaključek:** Rezultati naše raziskave so pokazali, da je bilo na povprečni, naključno izbran dan, na Onkološkem inštitutu med vsemi pregledanimi skoraj polovica takih z neozdravljivo obliko raka, ki bi potrebovali paliativni pristop, od tega jih je bilo tretjina brez specifične onkološke terapije.





# ODNOS MEDICINSKIH SESTER NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA DO OSKRBE UMIRAJOČIH BOLNIKOV

Maria Gloria Mehle, Boštjan Zavratnik,  
Maja Ebert Moltara

*Onkološki inštitut Ljubljana*

---

**Cilj:** Raziskati odnos medicinskih sester (MS) na Onkološkem Inštitutu v Ljubljani (OI) do oskrbe umirajočih bolnikov ter povezave z demografskimi podatki.

**Metoda:** Uporabili smo vprašalnik »Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale«, ki vsebuje 30 trditev, na katere se odgovarja s 5-stopenjsko likartovo lestvico. Polovica trditev izraža pozitiven odnos, polovica negativen. Točkovanje se pri negativnih obrne (maksimalni možni seštevek je 150). Iskali smo povezave med posameznimi trditvami in demografskimi podatki.

**Rezultati:** Vrnjenih je bilo 123 od 171 vprašalnikov (71,9%). Ženski je bilo 91%, s povprečno starostjo 33,9 let in 12,9 let delovnih izkušenj. Zdravstvenih tehnikov je bilo 56%. Večina se jih je dnevno (24%), tedensko (23%) ali mesečno (27%) srečevala z umirajočimi. Izobraževanja s tega področja se jih še ni udeležilo 54%, od katerih jih je 72% izrazilo to željo.

Povprečen seštevek anket je bil 110.6 (SD=13). Največ povezav med posameznimi trditvami in demografskimi podatki je bilo med anketiranci, ki se še niso udeležili izobraževanja s tega področja, a si to želijo (16 trditev). Pozitivnejši odnos do določenih vidikov negovanja umirajočih je bil najden tudi pri bolj izkušenih MS (5 trditev); pri diplomiranih MS (5 trditev); pri teh, ki so bili na izobraževanju s področja oskrbe umirajočih (4 trditve); pri teh, ki so pogosteje pri delu v stiku z umirajočimi osebami (3 trditve).

**Zaključek:** Raziskava je pokazala, da imajo MS na OI v povprečju pozitiven odnos do oskrbe umirajočih in da izkušnost, izobraževanje, delovno mesto in pogostost stika z umirajočimi vplivajo na odnos do določenih vidikov oskrbe. Pokazala je tudi, da obstaja precejšnja potreba in želja s strani MS po izobraževanju s tega področja.



# ŽIVLJENJE ŽIVETI – PALIATIVNA OSKRBA V DOMU HMELINA

Fanika Ladinik s sodelavci

*Dom Hmelina, dom za starejše občane, Radlje ob Dravi*

---

Z izvajanjem paliativne oskrbe v Domu Hmelina, stanovalcem, ki imajo kronično neozdravljivo bolezen, zadovoljujemo njihove potrebe in s tem pripomoremo, da svoje življenje resnično živijo.

Znanje nam je merilo za kakovostno izvajanje paliativne oskrbe. S timskim pristopom vseh članov paliativnega tima neozdravljivo bolnim stanovalcem in njihovim bližnjim zagotavljamo varno in kakovostno življenje. Pri delu z neozdravljivo bolnimi najpogosteje naletimo na ne sprejemanje bolezni. Sporočanje novice o neozdravljivi bolezni je zdravnikovo najtežje opravilo v celotnem procesu obravnave. S svojimi pridobljenimi znanji pomagamo bolezen sprejemati, prepoznati in lajšati vse moteče simptome, vplivati na razpoloženje, notranji mir in kakovost življenja. S sodobnimi pristopi, kot so uporaba snoezelen, s katerim spodbujamo različne čute z uporabo svetlobnih efektov, barv, zvokov, glasbe, vonjev, obolele notranje umirjamo. Z bazalno stimulacijo zagotavljamo sporazumevanje na ravni čutil, vzpodbujamo naravne občutke in navezujemo stik na človeški ravni. Druženje nepomičnih stanovalcev v parku Doma skupaj z njihovimi svojci, osebjem, je dodana vrednost paliativne oskrbe.

V procesu učenja, dožemanja in izvajanja PO, se zaposleni v Domu Hmelina zavedamo celovitosti človeka, njihovih potreb, pričakovanj in želja. Cilj vsega je strokovna in kontinuirana obravnava neozdravljivo bolnih ljudi predvsem pa human pristop in duhovna podpora stanovalcem in njihovim svojcem pred iztekom življenja. Pri obvladovanju bolečine kot pglavitnega simptoma se zavzemamo, da ločimo med fizično in psihično bolečino in ob slednji v Domu Hmelina vemo, da niso potrebna le zdravila, temveč biti človek ob človeku, kar dosegamo s timskim pristopom.



# STROKOVNO ZNANJE ZDRAVSTVENIH DELAVCEV - POTREBNO ZA ZAGOTAVLJANJE HOLISTIČNE OBRAVNAVE PACIENTOV V PALIATIVNI OSKRBI, PREGLED LITERATURE

Anita Bandelj

*Center starejših Zimzelen Topolšica*

---

**Uvod:** Holistična obravnava pacientov v paliativni oskrbi je izjemno specifična, zato morajo imeti medicinske sestre za zagotavljanje kakovostne zdravstvene nege tudi veliko strokovnega znanja in izkušenj iz področja paliativne oskrbe. Paliativna oskrba je oskrba, ki se osredotoča na obvladovanje in izboljšanje spremljajočih se simptomov bolezni, s poudarkom na ohranjanju dostojanstva pacientov ter nudi pomoč in podporo njihovim najbližjim, družinam, svojcem, prijateljem.

**Metode:** Uporabljen je bil pregled znanstvene in strokovne literature, omejene na objave v angleščini in slovenščini ter izdajo v časovnem obdobju 2008-2016. Izbor člankov je bil določen glede na naslednje kriterije: starost literature, dostopnost v polnem besedilu, znanstvenost, vsebinska ustreznost in aktualnost.

**Rezultati:** Z vsebinsko analizo so podana temeljna izhodišča za oceno znanja medicinskih sester kot pomembnega dejavnika potrebnega za holistično obravnavo pacientov v paliativni oskrbi.

**Razprava in zaključek:** Medicinske sestre se pri izvajanju paliativne oskrbe zaradi pomanjkanja in neustreznega znanja srečujejo s težavami in stiskami, s katerimi pacientom ne morejo zagotavljati holistične obravnave. Znanje iz tega področja je eden izmed delčka mozaika, ki zagotavlja pacientom kakovostno, varno in k pacientom usmerjeno paliativno oskrbo.



# PALIATIVNA OSKRBA V DOMOVIH ZA STAREJŠE KOT NUJNOST IN PRILOŽNOST

Karmen Romih, Maja Pozvek

*Comett domovi, Dom Viharnik Kranjska Gora*

---

**Uvod:** S paliativno oskrbo želimo izboljšati kakovost življenja oseb, ki imajo diagnosticirano neozdravljivo bolezen. Pravočasna vključitev oseb v paliativno mrežo nam omogoča, da so enakopraven in pomemben člen pri načrtovanju zdravstvene oskrbe.

**Metode:** S pomočjo vprašalnika smo izvedli kvalitativno raziskavo. Vključenih je bilo 15 svojcev umrlih stanovalcev. Podatke smo vsebinsko analizirali, oblikovali kode, ki smo jih nato povezali v kategorije. Kategorije smo nato uporabili za potrebe SWOT analize in jih razvrstili v prednosti, pomanjkljivosti, priložnosti in nevarnosti.

Pridobljeni rezultati nam bodo v pomoč za izboljšanje paliativne oskrbe v domu Viharnik.

**Rezultati:** Svojci umrlih stanovalcev so najbolj pogrešali informacije in komunikacijo z zdravnikom, prepoznali pa smo tudi kategoriji empatija in timska obravnava. Kot prednosti so svojci izpostavljali ustrezno obravnavo bolečine, 24 urno prisotnost in podporo. Želeli bi si pa več informacij, ki naj bi bile realne in celostne ter kontinuirane podpore.

**Diskusija:** Prednosti izvajanja paliativne oskrbe v domu Viharnik so 24 urna oskrba, podpora, razbremenitev svojcev in učinkovit bolečinski management. Področja, ki nudijo možnosti za izboljšanje paliativne oskrbe so interdisciplinarni pristop, empatija in komunikacija. Kot nevarnost paliativne oskrbe v domu Viharnik pa smo prepoznali številčno in izobrazbeno podhranjenost osebja v domovih za starejše, uveljavitev biomedicinskega modela, ki pa se kaže v pomanjkanju psihološke in socialne podpore.

**Zaključek:** Zaradi podaljševanja življenjske dobe in porasta različnih kroničnih bolezni bodo potrebe po paliativni oskrbi naraščale, kar kliče po ustrezni umestitvi paliativne oskrbe v socialno varstvene ustanove.



# VPELJAVA PALIATIVNE OSKRBE V DOMU STAREJŠIH LOGATEC – PREJ IN POTEM POD DOMSKIM PLAŠČEM MINLJIVOSTI

Anita Zigmund

*Dom starejših Logatec*

---

V Domu starejših Logatec se je leta 2014 začelo z vpeljavo paliativne oskrbe. Uvajanje paliativnega pristopa je prineslo spremembe na številnih področjih našega dela in delovanja ter veliko pozitivnih sprememb pri obravnavi naših stanovalcev. Zanimalo nas je, ali so zaposleni zaznali spremembe, kakšne in na katerih področjih. Izvedli smo kvalitativna anketa zaposlenih v Domu na temo: »Kje opazite spremembe pred in po uvedbi paliativne oskrbe?«

Rezultati ankete so pokazali, da je vpeljava paliativne oskrbe v Dom starejših Logatec spremenila naše dožemanje umiranja in smrti stanovalcev ter okrepila spoznavanje stanovalcev kot oseb, ki imajo v obdobju minevanja svoje želje, potrebe in pričakovanja. Svojci so aktivno vključeni v skrb za njihove bližnje od sprejema do smrti. Pripomogla je k večji učinkovitosti dela zaposlenih z neozdravljivo bolnim in umirajočim stanovalcem ter njegovimi svojci. Zaposleni pri delu razpolagajo z več informacijami in poglobljenim znanjem, kar jim olajša delo, okrepi delovno samozavest in poveča zadovoljstvo stanovalca in svojca.

Dobrobit, ki jo je prinesla uvedba paliativne oskrbe v naš Dom najbolj prikažejo sporočila svojcev, stanovalcev in zaposlenih.



# VLOGA FIZIOTERAPIJE PRI PALIATIVNEM BOLNIKU V REHABILITACIJI

Bernarda Hafner

*Univerzitetni rehabilitacijski inštitut republike Slovenije – SOČA*

---

Paliativna medicina raziskuje in skrbi za bolnike z neozdravljivimi boleznimi in krajšo pričakovano življenjsko dobo. Cilj zdravljenja je omogočiti najboljše možne pogoje za najboljšo možno kakovost življenja bolnika in njegove družine do konca življenja. Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje paliativno oskrbo kot pristop, ki s preprečevanjem in lajšanjem trpljenja - z zgodnjim odkrivanjem in natančno oceno ter zdravljenjem bolečine in drugih težav, fizičnih, psihosocialnih in duhovnih, izboljšuje kakovost življenja bolnikov in njihovih družin, ki se soočajo s težavami, povezanimi z življenje ogrožajočimi boleznimi.

Rehabilitacija v paliativni oskrbi je pogosto spregledana. Namen rehabilitacije pri obravnavi bolnikov v paliativni oskrbi je določiti cilj zdravljenja, tako da lahko bolnik ohrani ali izboljša funkcijo in zmanjša posledice bolezni, za tako dolgo, kot je mogoče. Bolnike z resnimi, življenje ogrožajočimi boleznimi prizadene visoka stopnja funkcionalne izgube, z zmanjšanjem neodvisnosti v njihovih dnevni aktivnostih in mobilnosti. Dejavniki, ki prispevajo k izgubi funkcije so podaljšano bolnišnično zdravljenje, upad zmogljivosti, bolečine, utrudljivost, depresija, podhranjenost, odpoved organov, nevrološke poškodbe in mišično-skeletne težave. Postopki fizioterapevtske obravnave so uporabni za številna življenje ogrožajoča in življenje omejujoča stanja, kot so rak in z njim povezana stanja, HIV, neurodegenerativne bolezni, bolezni dihal, psihiatrične bolezni in spremembe duševnega stanja. Rehabilitacija je za bolnika v paliativni oskrbi dostopna v akutni bolnišnični oskrbi, rehabilitacijskih ustanovah, negovalnih bolnišnicah, ambulantah, Hospicijih in v domači oskrbi. Cilj fizioterapevtske obravnave je obdržati čim večjo neodvisnost in poenostaviti za bolnika pomembne aktivnosti. S fizioterapijo pri paliativnem bolniku ne vplivamo le na ohranjanje ali izboljšanje gibanja in funkcijskih sposobnosti, temveč tudi na zaplete kot so: anksioznost, depresija, utrudljivost, oslabelost, bolečina, otekline, občutek težkega dihanja, slabost, zaprtost.

Dandanes paliativni bolniki živijo dlje zahvaljujoč izboljšani zdravstveni oskrbi. Mnogi od njih imajo kronično funkcijsko okvaro, povzročeno zaradi bolezni ali medicinskih in/ali kirurških posegov. Zato je rehabilitacija, katere del je tudi fizioterapija, zelo pomembna.



# PREPOZNAVANJE DUHOVNIH POTREB

Irena Švab Kavčič

*Dom Sv. Jožef Celje*

---

**Uvod:** Trpljenje umirajočih ni omejeno le na bolečino, zajema tudi duhovne in druge stiske. Prepoznavanje duhovnih potreb je za kakovost življenja zlasti ob njegovem koncu enako pomembno, kot prepoznavanje bolečine in drugih telesnih, psiholoških in socialnih stisk. Zaposlene v paliativni oskrbi je potrebno usposobiti za prepoznavanje duhovnih potreb ljudi ob koncu življenja.

**Izhodišča:** Različni raziskovalci so si edini le v tem, da duhovnosti ni mogoče definirati. Vprašalnik, ki ga je razvil Wilfred McSherry s sodelavci ponuja možnost, da koncept duhovnosti in duhovne oskrbe tudi merimo. Namen raziskave je bil ugotoviti ali in kako zaposleni v zdravstveni negi in oskrbi v domovih za starejše razumejo duhovnost in duhovno oskrbo.

**Metode:** Podatke smo zbrali z anketiranjem, na vzorcu 30 zaposlenih v enem od domov za starejše. Za obdelavo zbranih podatkov smo uporabili SPSS IBM program in opisno statistiko ter neparametrične teste za dva ali več neodvisnih vzorcev. Uporabljena je bila tudi komparativna metoda, saj smo naše ugotovitve primerjali z ugotovitvami drugih raziskav, ki so bile izvedene v Sloveniji.

**Ugotovitve:** Ugotovili smo, da ni statistično značilnih razlik med razumevanjem duhovnosti in duhovne oskrbe glede na spol, starost ali delovno dobo. Med duhovnostjo in duhovno oskrbo v naši raziskavi nismo ugotovili povezave.

**Zaključki:** Z nadaljnjimi raziskavami bomo ugotavljali, kako so prepoznane duhovne potrebe dejansko zadovoljene. Ugotovitve bomo uporabili za načrtovanje nadaljnega izobraževanja s področja duhovnosti in duhovne oskrbe.



# PALIATIVNA OSKRBA BOLNIKOV Z AKUTNO MOŽGANSKO KAPJO; OCENA PROGNOZE IN PREDNOSTNO- OBČUTLJIVE ODLOČITVE

Marjan Zaletel

*Nevrološka klinika, UKC Ljubljana, Klinični oddelek za vaskularno  
nevrologijo in intenzivno nevrološko terapijo*

---

Umrljivost pri možganski kapi je velika in predstavlja 30% bolnikov z akutno možgansko kapjo. Zato je potreba po paliativno oskrbi bolnikov in družin po možganski kapi ogromne. Vsak bolnik z možgansko kapjo, ki negativno vpliva na dnevno delovanje oziroma aktivnost ali ima predvidljivo zmanjšano preživetje ter kvaliteto življenja naj bi imel dostop do primarne paliativne oskrbe. Za uspešno primarno paliativno oskrbo morajo biti tako zdravstveni sistem kot skrbniki seznanjeni in odgovorni do naslednjih načel in prakse. Natančna ocena prognoze in sporočilna prognoza, ki vključuje bolnikovo izbiro, poglede zdravnika in klinično prakso, je osnova za oblikovanje visoko kvalitetne odločitve o nadaljnjem zdravljenju. Za ta namen je koristen kombiniran pristop za oblikovanje ocene prognoze. Zaradi različnosti izhodov po možganski kapi moramo pristop individualizirati. Značilnost oskrbe po možganski kapi so prednostno-občutljive odločitve, ki prednjačijo skozi celotni potek v akutnih in kroničnih fazah bolezni. Odvisne od vrednostnega sistema in prioriteta bolnika ter podatkov glede na dosegljive ugotovitve o koristih in tveganjih posameznih postopkov zdravljenja. Veliko od teh zdravljenj so zajeti v programih, ki olajšajo selektivno naročanje zdravljenja za ohranjenje življenja.





## PREDSTAVITEV PRIMERA: USPEŠNOST REHABILITACIJE

Vesna Hojan

*Dom starejših občanov Ljubljana Šiška*

---

Glede na to, da poklic, naloge in odgovornosti fizioterapevta vsi dobro poznamo, sem se odločila, da vam predstavim primere iz prakse v DSO Šiška skozi izkušnje, znanja in razmišljanja, ki sem jih dobila z desetletnim delom na Psihiatrični Kliniki. Zaradi varovanja osebnih podatkov so imena stanovalk spremenjena.

Prvi primer: Gospa Angela, rojena leta 1918 je doma padla in utrpela intertrohanterni zlom levega kolka. Operirana je bila še isti dan, naredili so osteosintezo z DHS vijakom. Iz bolnice je bila napotena v Zdravilišče Laško, kjer je pričela z rehabilitacijo od tam pa je bila nameščena v naš dom. S študenti fizioterapije smo opravili meritve obsegov in dolžin udov, mišično testiranje, oceno kože, oceno otekline, oceno stoje, oceno drže, VAS, teste ravnotežja, test hoje... Iz zdravstvenega kartona razberemo še zlom in operativni poseg na levem gležnju (pred 12 leti) z izrazito artrozo ATC sklepa z zaraščeno tibijo in fibulo distalnem sklepu, ugotovljeni so bili tudi osteoporotični zlomi korpusov Th 12, L1, L4, vrtoglavice zaradi primarne arterijske hipertenzije, srčno popuščanje, slabši vid in sluh. V treh mesecih vaj za ravnotežje, asistiranega gibanja, vaj za moč, vaj za gibljivost, treninga hoje, treninga premagovanja ovir, gospa vidno napreduje: hoja je boljša, nogo lahko polno obremeni, obseg gibljivosti operiranega kolka je enak zdravemu kolku, namesto hoje s hoduljo hodi samostojno z rolatorjem. Naučimo jo še hoje po stopnicah ob oprijemu navgor in navzdol. Danes zmore samostojno po stopnicah iz kleti v pritličje...Do tega trenutka je gospa zelo motivirana, 5x tedensko prihaja v fizioterapijo, pogosto so zraven tudi svojci. Odpravi se na 2 km dolge sprehode z rolatorjem in bi bila lahko, glede na rehabilitacijo, zadovoljna. Ocena gibanja in hoje je odlična, testi ravnotežja so se izboljšali. Gospa Angela pa je zelo žalostna. V čem je težava? Gospa je pred zlomom živela sama doma ter skrbela zase. Od poškodbe gležnja pred leti si je pomagala s sprehajalno palico, zadnja tri leta pa je imela težave z daljšo hojo in pogostimi padci. Po stopnicah je šla le redko in le ob pomoči ene osebe. Čeprav se je gospa strinjala s sprejemom v DSO, je sedaj v toliko boljši kondiciji, da meni, da bi lahko še sama skrbela zase. Po pogovoru s svojci ugotovimo, da gospa ne bo mogla nazaj domov, da ji tega tudi nihče ni obljubil, toda po operaciji so gospe Angeli povedali, da bo vse tako kot prej in sama si je to drugače predstavljala. S svojci se dogovorimo za sprejemljivo razlago in sicer, naj ji iskreno povejo, da bi bili v skrbeh zanjo, če bi morebiti padla doma, ko bi oni odšli in trgovino ali po drugih opravkih ter da jo bodo redno obiskovali in jo vzeli na obiske. Povedali so ji tudi, da se sami počutijo bolj mirni, če je v domski oskrbi. Po tistem pogovoru je bilo veliko bolje.

Drugi primer: Gospa Bogdana, rojena leta 1924, sprejeta v DSO po odpustu iz bolnišnice. Bolečine zaradi diskus hernije L3, L4 desno, Herpes Zostra AG, osteoporoza, stresna inkontinenca, fizična oslabeledost, motnje ravnotežja ter hoje. Ocenili smo bolečino VAS 8, sklepno gibljivost, mišično moč, opravili teste za oceno ravnotežja in hoje, Bergovo lestvico (37/56 točk). Časovno merjeni: Vstani in pojdi test s pomočjo dveh palic, je gospa opravila v 22 s, test funkcijskega dosega 9 cm. Bolnica ima ohranjene vzravnalne reakcije, težave so bile le ob nenadnih spremembah smeri, dobro prenaša težo na obe nogi. Po treningu vstajanja in usedanja, treningu hoje ob bradlji, nato s hoduljo, kasneje s palicama, treningu ravnotežja (statičnega in dinamičnega), se je ravnotežje izboljšalo. Izboljšala se je tudi hoja, po uporabi TENS –a na ledveni predel se je bolečina zmanjšala (VAS 1 do 0), Herpes Zoster je v celoti izzvenel. Po dveh mesecih je gospa samostojno hodila, pridobila na fizični kondiciji, z bolečinami ni imela več težav- odjavila se je iz DSO »češ, da gre še malo domov«.

Tretji primer: Gospa Cecilija, rojena leta 1924, je padla doma in po zdravljenju na Travmatološki kliniki jo pripeljejo v DSO. Zlom korpusov vretenc L2-L5, osteoporoza, Ca. Mamme desno (pred leti), inkontinenca urina, visoka telesna teža... Zaradi prevelikega obsega trebuha 152cm niso mogli namestiti steznika oz. narediti ustreznega mavčnega korita, kar je otežilo in podaljšalo rehabilitacijo. Na začetku je bila terapija mirovanje s preprečevanjem zapletov: blage vaje za cirkulacijo in dihalne vaje ter postopno pravilno obračanje na bok, posedanje, stoja, hoja... Po treh mesecih rehabilitacije gospa hodi z rolatorjem, ob oprijemu samostojno prehodi 60 stopnic, vključuje se v različne aktivnosti ter v fizioterapiji vzdržuje pridobljeno. Sedaj je obseg trebuha 148 cm, z vajami za trebušne mišice in vajami za mišice medeničnega dna poizkušamo vplivati na boljšo kontrolo odvajanja vode, ter zmanjšati obseg trebuha. Gospa gre pogosto k hčerki na vikend in bo po mojem mnenju kmalu želela domov.

Razprava: Tudi, če se nekdo strinja z namestitvijo v dom, se to lahko z drugačnimi okoliščinami (boljšo fizično kondicijo) spremeni. Ljudje potrebujemo različno dolga obdobja, da se privadimo na spremembo okolja (tako prostora kot socialnega okolja) in prav je, da smo zelo pozorni na izražanje nezadovoljstva, jeze, umika vase, žalosti, ipd. Zelo pomembno je, da se o tem pogovorimo in poizkušamo poiskati rešitve.

Dom je navsezadnje okolje, ki naj bi uporabniku omogočalo kakovostno bivanje in nudenje ustreznih pomoči.

Naslednji trije primeri se nanašajo na apraksijo hoje zaradi težav z demenco.

Prvi primer: Gospa Darinka, rojena leta 1925 ima Alzheimerjevo bolezen s kasnim začetkom, hipertenzijo in urinsko inkontinenco. Težave ima z vstajanjem in stojo. Ob opori naredi korak ali dva. Po redni vadbi 3-5x tedensko z vajami za nihanje rok (škripci), asistiranih vajah, ob zunanjih ritmičnih slušnih vzpodbudah, ob vidnih vzpodbudah ter proprioceptivnih vzpodbudah z nihanjem telesa sede zmore, navkljub napredujočim težavam zaradi demence, ponavljajoče šteti ter kasneje tudi korakati: ko ji rečemo ena, dva gospa Darinka nadaljuje « omladina Titova» in hodi.

Po daljšem rednem obiskovanju aktivnosti v fizioterapiji pove, da je z mano v sorodu in glede na predavanja psihologa Vida Voduška, mladega raziskovalca na Psihiatrični Kliniki Ljubljana ,ki pravi, da ljudje, s težavami zaradi demence, vzpostavijo s svojimi bližnjimi oz. terapevti neke vrste komunikacijo in da se to dogaja v okoljih, kjer se počutijo varne, bi ta trditev držala.

Drugi primer: Gospa Elvira, rojena leta 1926, se ne zmore samostojno obrniti v postelji, ne dvigniti medenice leže, se ne posede samostojno .S ponavljajočimi gibi zgornjih okončin pogosto drsa kožo telesa in glave. Poleg demence Alzheimerjevega tipa s kasnim začetkom ima občasno depresivne epizode ter 2006 leta potrjeno Mb. Parkinson. Po naročilu zdravnika za fizioterapijo gospo Elviro ob negodovanju in pri-govarjanju osebja: »kaj jo matramo?« vseeno pripeljejo na fizioterapijo. Gospe od-vežemo bombažne rokavičke, damo v roke plastična kolesčka in s ponavljajočimi gibi si je blagodejno masirala roke in telo, zmogla je vleči škripce in sodelovati pri aktivnostih. Ob pomoči in ob oprijemu je stopila na noge in kasneje tudi hodila. Ko so jo prišli iskati v fizioterapijo, se je oklenila oprijema ob stoji, kot bi hotela pove-dati, da zmore in, da je prav, da so jo pripeljali.

Tretji primer: Gospa Frančiška, rojena leta 1935 je pred leti utrpela peritrohanterni zlom desne stegenice in humerusa desno, sedaj ima težave zaradi demence z Lewi-jevimi telesci. Gospa je neaktivna, samostojno se ne obrne v postelji, ne sede sa-mostojno,... Po večmesečnem vključevanju v vadbo ter ob opazovanju ostalih, ki so telovadili v fizioterapiji, je gospa zmogla sodelovati, vstajati, samostojno prehoditi 4 dolžine ob bradlji in se varno usesti na invalidski voziček. Občasno je tudi kaj pravil-no odgovorila. K temu je pripomoglo redno vključevanje v aktivnosti, skrb moža, ki jo je vsak dan obiskoval ter sprejetost, ki jo je čutila. Če bi gospo pustili v postelji vsega tega ne bi bilo.

Pogosto me svojci sprašujejo kaj bomo storili za posameznika, jaz pa jim vedno po-vem, da je najbolj pomembno tisto, kar bomo naredili vsi skupaj, da bo starostnik zmo-gel še sam.

PREDSTAVITEV SLOVENSKEGA  
ZDRUŽENJA ZA PALIATIVNO  
IN HOSPIC OSKRBO





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

Član postaneš s oddajo elektronske prijavnice na [www.szpho.si](http://www.szpho.si). Članarine ni.

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

#### **Za strokovno javnost:**

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

#### **Za laično javnost:**

- dogodki ob svetovnem dnevu paliativne oskrbe in hospica
- programi za prepoznavanje paliativne oskrbe v javnosti

Projekt METULJ – informativne vsebine s področja paliativne oskrbe za bolnike in njihove svojce (v tiskani in spletni obliki: [www.paliativnaoskrba.si](http://www.paliativnaoskrba.si))

Več o dogodkih in terminih izobraževanj najdete na koledarju dogodkov objavljenem na [www.szpho.si](http://www.szpho.si).





# SPONZORJI





Lined writing area with horizontal blue lines.







