

Vpliv epidemije covid-19 na izvajanje akutne paliativne oskrbe v onkologiji

The impact of covid-19 epidemic to the implementation of acute palliative care in oncology

Bernot Marjana¹, Ebert Moltara Maja¹, Zakotnik Branko¹

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana
Korespondenca: Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.
E-mail: mbernot@onko-i.si
Poslano / Received: 22.4.2021
Sprejeto / Accepted: 30.4.2021
doi:10.25670/oi2021-011on

IZVLEČEK

Izhodišče: Spomladi 2020 je izbruhnila pandemija covid-19 in močno vplivala na globalno družbo, posebno na zdravstveni sistem. Epidemiološke razmere in posledični ukrepi so vplivali na obravnavo bolnikov, ki so vključeni v specializirano paliativno obravnavo.

Metode: V raziskavi so bili zbrani podatki o številu in vrsti obravnav bolnikov z rakom, vključenih v akutno paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OI), in podana opažanja v povezavi s covidom-19 v primerjavi s podatki pred izbruhom epidemije.

Rezultati: Leta 2020 smo beležili 25 % več napotitev kot leta 2019. Povprečna ležalna doba se je zmanjšala s 6,2 na 5,1 dneva. Povprečno število družinskih sestankov v obdobju pred covidom-19 je bilo 148, lani 214. Koledarsko leto covid-19 in število odpustov oziroma smrti sta statistično značilno povezana med seboj. Leta 2020 je na Oddelku za akutno paliativno oskrbo (OAPO) umrlo več oseb, kot bi bilo pričakovano ($p < 0,05$, z vrednostjo = 2,76), statistično značilno manj oseb, je bilo premeščenih v hospic ($p < 0,05$, z vrednostjo = -2,01) in drugam ($p < 0,05$, z vrednostjo = -2,56). V letu 2020 je bilo izvedenih 22 % več ambulantnih pregledov od povprečja preteklih let. Pandemija je vplivala na izvajanje obravnav specializirane paliativne oskrbe.

Zaključek: Oskrba za bolnike z rakom in paliativno oskrbo je bila v času covid-19 omejena. Pred nas je postavila pomembne izzive v zagotavljanju paliativne oskrbe. Krizni model organizacije paliativne oskrbe je bil bolj ali manj usmerjen v oskrbo umirajočih. O zagotavljanju celostne integrirane paliativne oskrbe pri obravnavi bolnikov z rakom v tem obdobju ne moremo govoriti. A vendar je paliativna oskrba postala bolj prepoznavana na globalni ravni.

Ključne besede: covid-19, paliativna oskrba, onkologija

ABSTRACT

Introduction: In the spring of 2020, the covid-19 pandemic broke out with a major impact on global society, especially the healthcare system. The epidemiological conditions and consequent measures have affected the treatment of patients enrolled in specialized palliative care.

Methods: This study collected data on the number and type of treatments for cancer patients included in acute palliative care at the Institute of Oncology Ljubljana (OI) and provided observations on the covid-19 outbreak compared to pre-epidemic data.

Results: In 2020, we recorded 25% more referrals than in 2019. The average length of stay decreased from 6.2 days to 5.1 days. The average number of family meetings in the period before covid-19 was 148 but last year it was 214. There is a statistically significant relationship between the calendar year and dismissals or deaths. In 2020, statistically significantly more people died at OAPO than expected ($p < 0.05$, with the value = 2.76), statistically significantly fewer people than would be expected were transferred to hospices ($p < 0.05$, with the value = -2.01) and elsewhere ($p < 0.05$, with the value = -2.56). In 2020, 22% of outpatient examinations were performed more than the average of the previous years. The pandemic has had and continues to have implications for the conduct of specialized palliative care treatments.

Conclusion: Care for cancer patients and palliative care was limited during covid-19. This has led to significant challenges in providing palliative care. The crisis model of palliative care organization was more or less focused on caring for the dying. Unfortunately, we cannot talk about providing comprehensive integrated palliative care in the treatment of cancer patients during this period. There has been greater recognition of palliative care globally.

Keywords: covid-19, palliative care, oncology

UVOD

Paliativna oskrba je celostna oskrba bolnikov z neozdravljivo boleznijo. Namenjena je zagotavljanju kakovosti življenja, lajšanju stiska in trpljenja ter je v enem od njenih obdobji namenjena oskrbi ob koncu življenja. Vključuje prepoznavo, ocenjevanje, zdravljenje bolečine ter drugih telesnih simptomov, psihosocialnih in duhovnih potreb. Zajema oskrbo, ki temelji na potrebah bolnika in njegovih bližnjih. V idealnem primeru se začne vključevati v oskrbo že zgodaj, ko se diagnosticira neozdravljiva bolezen. V izrednih humanitarnih razmerah in kriz postane njeno izvajanje še posebno zahtevno. Pa vendar je zagotavljanje paliativne oskrbe tudi tedaj potrebno, saj prepozna trpljenje posameznika, upošteva njegovo krhkost, ohranja dostojanstvo ter človečnost. Humanitarne krize, izredne razmere in dogodke pogosto zaznamuje visoka smrtnost. Paliativna oskrba pa je bila do nedavnega iz tega izključena (1). V zadnjem času se vse bolj priznava pomen vključevanja paliativne oskrbe v humanitarne pomoči. To se odraža v vedno več člankih in strokovnih priporočilih, predvsem v publikacijah Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) (2, 3). V pandemiji covid-19 je paliativna oskrba deležna posebne družbene pozornosti. Zdravstveni delavci, vključeni v njeno izvajanje, se ob tem srečujemo z novimi zahtevami in potrebami. Pomanjkanje integracije med javnim zdravstvenim sistemom, onkologijo, paliativno oskrbo in oskrbo umirajočih v večini zdravstvenih sistemov po vsem svetu postaja presenetljivo očitno, zlasti zdaj, v obdobju pandemije, covid-19 (4).

Obvladovanje sprememb v javnih zdravstvenih zavodih v luči humanitarne krize

Humanitarne krize je WHO opredelila kot obsežne dogodke, ki prizadenejo prebivalstvo ali družbe ter povzročajo različne težke in vznemirljive posledice. Lahko vključujejo velike izgube življenj, težave pri preživljanju motenje preživljanja, razpad družbe, prisilno razseljevanje ter druge resne politične, gospodarske, socialne, psihološke in duhovne učinke. Lahko imajo različne oblike, vključno z naravnimi nesrečami, kot so orkani in potresi, izbruh bolezni, ali mednarodnimi begunskimi krizami, ki so jih povzročile vojne, nasilje ali lakota (5).

Humanitarnost in paliativna oskrba si delita temeljna cilja lajšanje trpljenja, spoštovanje dostojanstva ter temelj morale v prepoznavanju skupnega trpljenja, krhkosti in človečnosti. Različne populacije ali skupine v družbi potrebujejo zaradi različnih dostopov in razpoložljivih virov, različne »pravilne ukrepe« (1). Powell et al. predlagajo štiri humanitarne področja, za katera je zagotavljanje paliativne oskrbe še posebej primerno, in se zato pričakuje njena vključitev (6):

- dolgotrajni spori, ko ljudje prenašajo bolezni, ki omejujejo življenje;
- akutni dogodki množičnih nesreč, pri katerih so posamezniki triažirani na podlagi verjetnosti preživetja;
- izbruh nalezljivih bolezni z omejenimi možnostmi zdravljenja;
- znotraj taborišč za begunce in oseb v pregonu.

Standardi Sphere so bili zasnovani leta 1997 in se danes uporabljajo kot standardi za odzivanje na nesreče v 21. stoletju (7, 8). Minimalni standardi na odzive na nesreče temeljijo na globalnem konsenzu sodelujočih tisočih ljudi in številnih organizacij v 65 državah po vsem svetu. Filozofijo projekta Sphere so oblikovali na podlagi dveh temeljnih prepričanj: prvič, da imajo žrtve naravnih nesreč ali spopadov pravico do dostojnega življenja in zato pravico do pomoči, in drugič, da je treba narediti vse, kar je mogoče, da bi zmanjšali človeško trpljenje ob naravnih nesrečah

ali oboroženih spopadih. Četrta izdaja standarda Humanitarna listina in minimalni standardi v humanitarnem odzivu (*Humanitarian Charter and Minimum Standards in Humanitarian Response*) je bila izpopolnjena s standardom paliativne oskrbe (7). Posamezniki naj bi imeli dostop do paliativne oskrbe in oskrbe ob koncu življenja, ki lajša bolečino in trpljenje, kar povečuje udobje, dostojanstvo in kakovost življenja ter zagotavlja podporo bližnjim. Standard vsebuje navodila, s katerimi še podrobneje poudarijo zavedanje in spoštovanje strokovnih odločitev ter vrednot, povezanih z boleznijo, trpljenjem, umiranjem in smrtjo. Zlasti posega na sledeča področja: priprava načrta paliativne oskrbe, dostopnost zdravil, integrirana celovita podpora bolnikovim bližnjim ter duhovni vidiki oskrbe.

WHO je ob tem izdal globalne smernice Vključevanje paliativne oskrbe in lajšanja simptomov kot odziv na izredne humanitarne razmere in krize (*Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises*) (3). To priznanje paliativni oskrbi je odraz rasti paliativne oskrbe kot medicinske specialnosti. Odraža tudi vse večje razumevanje, da cilj humanitarne pomoči ni le reševanje življenj, ampak tudi lajšanje trpljenja. Krepi se zavedanje, da vključevanje načel paliativne oskrbe v oskrbo bolnikov pomeni boljšo splošno oskrbo in izboljššan zdravstveni sistem (5).

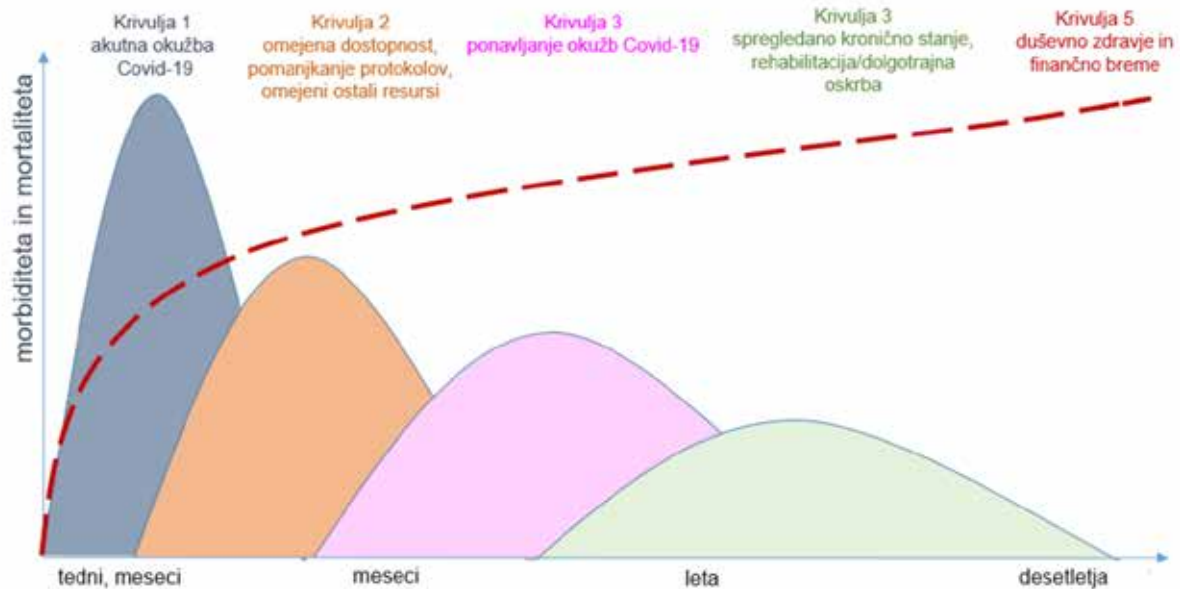
Vpliv pandemije covid-19 na zdravstveni sistem

V času pandemije covid-19 je postalo zagotavljanje zdravstvene oskrbe izredno zahtevno. Zdravstveni delavci so se morali odločiti pod pritiskom časa ali so bili: pred zelo težkimi odločitvami, komu se lahko podaljša zdravljenje in kdo bo dostopal do postelj v intenzivni negi. Timi za paliativno oskrbo imajo lahko pomembno vlogo pri nujenju pomoči ob teh odločitvah. Znajo se pogovoriti o težkih odločitvah z bolniki in bližnjimi ter vedo, na kakšen način sporočiti odločitve, ki jih je treba sprejeti. Problem, ki ob tem nastane, je običajno podhranjenost paliativnih timov. Ti tudi v normalnih razmerah delujejo ob precejšnjih omejitvah virov, zlasti v državah, v katerih je paliativna oskrba preskromno financirana (9, 10). Hkrati podatki iz prejšnjih pandemij kažejo, da so nekatere ustanove paliativne oskrbe, kot so hospici, premalo izkoriščeni v obdobju epidemij. Izziv številnih sistemov zdravstvenega in socialnega varstva je zato, kako najbolje izkoristiti obstoječe zmogljivosti paliativne oskrbe, ugotavljajo strokovnjaki (9, 11).

Do 15. januarja 2021 je bilo po vsem svetu potrjenih več kot 93 milijonov okužb covid-19 in več kot 2 milijona smrtnih primerov (12). Od 1. marca 2020 do 3. januarja 2021 je bilo v Sloveniji potrjenih skupno 125.068 okužb s covidom-19 in 2.803 smrti, pri katerih je bila v zadnjih 30 dneh potrjena okužba (13). V letu 2020 je bilo zabeleženo znatno večje število umrlih, 24.777 ali 17,3 % več od zadnjega petletnega povprečja (14).

Pandemija covid-19 je postala ena osrednjih zdravstvenih kriz in je močno vplivala na zagotavljanje zdravstvenega varstva. Prizadela je ljudi vseh starostnih skupin, narodov, celin, ras in socialnoekonomskih skupin (15). Vendar so bili resnim zdravstvenim zapletom ob tem bolj izpostavljeni starejši in bolniki s pridruženimi kroničnimi boleznimi, zlasti bolniki z rakom. Ti imajo ob okužbi slabšo prognozo in jim je treba nameniti intenzivnejšo pozornost (16–19). Obseg potreb po paliativni storitvi se je med izbruhom covid-19 vidno povečal. Ena večjih ameriških študij poroča, da se je s 4 % (N = 678) pred obdobjem covid-19 povečal na 10 % (N = 1071) v obdobju covid-19 (20). Na sliki 1 je prikazan vpliv pandemije covid-19 in njene posledice v času (21). Vplivi in obremenitve se ne kažejo le v trenutni situaciji. Pričakovati je, da se bodo odražali in trajali še mesece, leta, desetletja. Čeprav se bo krivulja akutnega stanja sploščila, bodo posledice opazne, zlasti na področjih duševnega zdravja in finančnih obremenitev.

Slika 1: Vpliv pandemije covid-19 in njene posledice skozi čas (21).



Države so pri tem sprejele različne ukrepe. V trenutku smo bili soočeni z ukrepi preprečevanja tveganja prenosa okužbe, spremenjeno organizacijo dela, omejeno dostopnostjo, omejeno razpoložljivostjo delovne sile in drugih virov. Tako kot drugod po svetu je bilo tudi pri nas treba vpeljati nove protokole za pregled bolnikov, organizirati delo ob stalni zaskrbljenosti bolnikov, zdravstvenih delavcev ter negotovi, nestabilni splošni situaciji (19). V celotni družbi so bili uvedeni številni omejitveni ukrepi za varovanje prebivalstva pred širjenjem okužbe in zagotavljanje vzdržnosti zdravstvenega sistema. Onkološke obravnave naj bi v času trajanja epidemije potekale v enakem obsegu, a so bolniki kljub temu imeli otežen dostop do primarnega zdravstva in diagnostičnih preiskav. To je vodilo k slabši obravnavi bolnikov z rakom oziroma k zamiku v postavitvi diagnoze. Posledično so bili vplivi epidemije opazni v celotnem poteku obravnave bolnikov z rakom (22). Spremembe v zgodnjem odkrivanju raka, diagnostiki, zdravljenju kot tudi v sledenju bolnikom in končno dostopu do paliativne oskrbe, bodo posledično vidne v poslabšanju bremena raka (23–24).

V pandemiji covid-19 je bila paliativna oskrba deležna posebne družbene pozornosti. Na žalost to ni bilo dovolj, da se prepreči, da bi bolniki umirali sami, bližnji pa se zaradi omejitvenih ukrepov niso mogli posloviti. Tako osrednje priporočilo WHO kot strokovnjakov za javno zdravje in epidemiologov so v ospredje boja proti zavezitvi virusa postavili socialno oziroma fizično distanco, kot je izogibanje telesnim stikom, množičnim srečanjem in druženju, izogibanju bogoslužnim obredom ter drugih organiziranih skupnosti in družbenih druženj. V tem pa zlasti na začetku izvajanja ukrepov niso bile prepoznane negativne posledice socialnega oddaljevanja, zlasti za bolj občutljive posameznike, ki jim tovrstno ravnanje povzroča dodatno stisko (19). Združeni narodi pa danes že opozarjajo na zanemarjanje zadovoljevanja potreb ljudi v duševnem zdravju. Omejitve nujenja podpore, ki jih povzroča pandemija, ter preusmerjanje zdravstvenih virov pomoči je vplivalo na povečano tesnobo, depresijo ter posledično trpljenje (25). Povečana ranljivost se je pokazala tako pri bolnikih

kot zdravstvenih delavcih. Razsežnost stiske pa se je pokazala tudi v povečani porabi alkohola, porastu izpostavljenosti telesnega in duševnega nasilja v družini (26).

Vzdrževanje ustrezne delovne sile v času zdravstvene krize ni zahtevalo le ustreznega števila zdravnikov, medicinskih sester, farmacevtov in drugih delavcev, ampak tudi usposobljenost vsakega od njih, da skrbi za veliko število bolnikov. Glede na to, da lahko izredne razmere trajajo od nekaj tednov do mesecev, je takrat nujno, da so zdravstveni delavci v daljšem časovnem obdobju sposobni opravljati svoje dejavnosti. Hkrati se spopadajo z družbenimi spremembami in čustvenimi povzročitelji stresa, ki so jim izpostavljeni vsi. Zdravstveni delavci se soočajo z večjim tveganjem izpostavljenosti, izjemnimi delovnimi obremenitvami, moralnimi dilemami in hitro spreminjajočim delovnim okoljem, ki se močno razlikuje od ustaljene prakse in poznanega. Vzroki, ki povzročajo vire tesnobe, so tudi strahovi glede (15):

- dostopa do ustrezne osebne zaščitne opreme;
- izpostavljenosti covid-19 na delovnem mestu in odnašanje okužbe k svojim družinam, pomanjkanje dostopa do hitrega testiranja, če se razvijejo simptomi covid-19, in sočasni strah pred razmnoževanjem okužbe pri delu;
- negotovost, da organizacija ne bo nudila podpore in razumevanja pri skrbi za osebne in družinske potrebe;
- zagotavljanja dostopa do varstva otrok med povečanim delovnim časom in zaprtjem šol;
- podpore za druge osebne in družinske potrebe, ko se delovni časi in potrebe povečajo (hrana, hidracija, prenočišče, prevoz);
- zagotavljanja odgovorne zdravstvene oskrbe ob napotitvi na novo delovišče;
- pomanjkanja dostopa do najnovejših informacij in komunikacij.

Trenutno po svetu ni dovolj formalno usposobljenih izvajalcev paliativne oskrbe, da bi se lahko vključevali v vsako misijo humanitarne pomoči, niti ta rešitev ni najbolj smiselna. Tudi v bolnišnicah z dobro podprtimi paliativnimi timi zlasti poudarjajo izobraževanje na osnovni ravni paliativne oskrbe kot način za povečanje učinka zdravljenja in boljše kakovosti življenja. Podobno predlagajo drugim. Širše vključevanje paliativne oskrbe na primarnem nivoju je bolj uspešno za končne izide ne glede na to, ali so prisotni tudi specializirani paliativni timi z naprednejšimi znanji (5).

Pravice ljudi do informacij, dostojne smrti in žalovanja

Javno zdravje je iskanje pravega ravnovesja med zdravjem celotne populacije in blaginjo posameznika. To ravnotežje je bilo med pandemijo covid-19 težko doseči, ker je veliko ljudi umrlo v izolaciji, kar je v nasprotju z etičnim prepričanjem, da imajo ljudje pravico do dostojne smrti. Prepletanje kulturnih razlik v razumevanju bolezni, smrti in umiranja pa je vplivalo na oblikovanje lokalne prakse oskrbe bolnih in umirajočih (1).

Raziskave so pokazale veliko potrebo bližnjih po informacijah ob diagnozi začetne bolezni, kot tudi ob potrditvi obdobja umiranja (27). Bližnji so priznali, da so imeli težave pridobiti informacije v zvezi z diagnozo in tudi napredovanjem bolezni. Izrazili so frustracije glede kakovosti podajanja informacij in predvidevanj. Navedli so, da zdravstveni delavci neradi uporabljajo besedo »umiranje«. Neradi razpravljajo o tem, kaj se bo zgodilo, ali pojasnjujejo, da ima bolnik omejen čas za življenje. Ko so boleznin napredovale, so bližnji želeli informacije o procesih umiranja in o tem, kako se pripraviti na soočanje s trpljenjem in življenjem po smrti bližnjega. Pomembnost prejemanja informacij o tem, kaj lahko pričakujejo bližnji med umiranjem, je ključnega pomena, da se jim pomaga pri premagovanju strahov in v procesu žalovanja.

Žalovanje je odziv posameznika na izgubo. Izkušnja žalosti je prvinski del človeštva, ki se mu ni mogoče izogniti, ko nam nekdo nekaj pomeni in se soočimo z njegovo izgubo. Skozi zgodovino smo se naučili, da je za soočanje z izgubo treba imeti čas in prostor. Obrede žalovanja prirejajo skoraj vse verske skupnosti, rituali žalovanja pa so značilnost vsake človeške kulture (28). To je lahko zelo boleč proces, ki negativno vpliva na telesno in duševno zdravje. Približno eden od desetih žalujočih razvije motnjo podaljšanega žalovanja (*angl. Prolonged grief disorder*) (29). Že pred izbruhom pandemije je bilo veliko znanega o procesu žalovanja. Vedeli smo, da je izkušnja z žalostjo tako naravna kot nepredvidljiva. Prepoznano je bilo vnaprejšnje (anticipatorno) žalovanje ter določena ločnica med normalnim odzivom na izgubo in tako imenovanim zapletenim žalovanjem. Slednje se razvije v obliki podaljšanega žalovanja (5–52 %), posttravmatske stresne motnje (*ang. Posttraumatic Stress Disorder*) (14–50 %) in depresije (18–27 %) (30).

Ključno razumevanje procesa žalovanja je, da lahko kakovost umiranja napove zapleteno žalovanje. Izkušnja ob koncu življenja in odnos do umrlega ter njegovih bližnjih (kar se zgodi pred smrtjo, ko se posamezniki soočajo s koncem življenja) so pomembnejši za kakovost in izid žalovanja kot to, kar se zgodi po smrti, v podpori žalujočim. Večino tveganj za zapleteno žalovanje je mogoče zaznati pred smrtjo, in ne pozneje. Ta vključujejo: obstoječe duševne bolezni žalujočih, napetosti v odnosu umrlega in žalujočih, slabo socialno podporo, sociodemografske stresorje, smrt v bolnišnici – zlasti v intenzivnih enotah, omejene možnosti komunikacij in priprave na smrt, nezmožnosti bližnjih, da se poslovijo od umirajočega, ter nenadna, travmatična ali nasilna smrti. Kot poudarjajo strokovnjaki, je jasna vrednost preventivnih ukrepov za podporo žalujočim. Žalosti pri tem ni treba takoj medikalizirati (30).

Podpora žalujočim je bilo spregledano področje zagotavljanja oskrbe zdravstvenih delavcev že pred pandemijo (31). Čeprav je žalost zaradi smrti bolnika del klinične onkologije, so jo zlasti zdravniki zanikali, skušali zmanjšati ali skriti kot neprimerno za profesionalno zdravniško okolje. Bili smo soočeni s svojo nepredelano žalostjo, so ugotovitve raziskave med onkologi, v kateri se je tretjina zdravnikov počutila krivih zaradi smrti bolnikov, polovica pa je občutila neuspeh (32).

Izgorelost zdravstvenih delavcev je lahko neposredna posledica nezmožnosti neizogibnega soočenja z izgubami v osebnem in poklicnem življenju ob hkratnem uravnoteženju z nudeno oskrbo, poklicno identiteto in delovno odgovornostjo (28). Zaradi nepredelanih izgub pa pride do kopičenja nepredelane žalosti, kumulativne žalosti. V tem stanju je razmišljanje o bolnikih tudi zunaj delovnega okolja pogosto, pojavljajo se občutki nemoči, jok ali malodušje, obupovanje, težave s koncentracijo, jeza in tesnoba. Takšno stanje, ki traja več kot mesec, zahteva strokovno pomoč.

Vpliv pandemije covid-19 na proces žalovanja

Pandemija covid-19 je spremenila način žalovanja ljudi, pa tudi odnos zdravstvenih delavcev do soočanja z izgubo in žalovanjem (33–36). Ustvarila je strah in tesnobo brez primere, pri zdravstvenih delavcih pa še bolj okrepila nerešeno obstoječega področja »profesionalnega žalovanja«. Žalovanje v času covid-19 se pojavlja v okolju nepopolnega in omejenega žalovanja, razcepljene vlade in dokazov velikega nezaupanja ter socialnih krivic. Za promocijo zdravega žalovanja so na voljo individualne in sistemske aktivnosti, ki so ključ za pomoč zdravstvenim delavcem pri soočanju z žalostjo zaradi smrti bolnikov, sodelavcev in izgub v družini. Posebno pozornost je treba nameniti novozaposlenim in študentom, ki niso razvili osebnih ali poklicnih načinov spoprijemanj za obvladovanje žalosti in šele vstopajo v zdravstveno prakso, in to v času velikih motenj uvajanja v klinična okolja. V danih razmerah covid-19 je žalovanje lahko izredno težko in nenaravno. Čeprav resnični vpliv stanja pandemije še ni znan, bo imel precejšnje posledice na proces žalovanja (30). Smrti zaradi virusa so povezane z dejavniki tveganja, ki lahko vodijo do dolgotrajne motnje žalovanja, posttravmatskega stresa in drugih slabih posledic nezmožnosti odžalovati, ki se kažejo tako pri bolnikovih bližnjih kot tudi v izraženih stiskah pri zdravstvenih delavcih. Običajni vzgib je iskanje tolažbe ob žalosti pri ožjih družinskih članih, prijateljih, vendar so ukrepi za zaježitev virusa to onemogočili. Posledično se žalujoči pogosto znajdejo v socialni izolaciji (30).

Glede na vse osebne in poklicne izgube, ki se pričakujejo (tudi zaradi pandemije), ni naloga zdravstvenih delavcev, da ne bi žalovali, temveč da bi lahko zdravo žalovali. Naloga za zdravo prilagajanje žalosti vključujejo: sprejemanje resničnost izgube; doživljanje bolečine žalosti; prilagajanje življenju brez izgubljene osebe (tudi predmeta ali določene predstave o sebi) in ponovno vlaganje čustvene energije v nove odnose. Zdravo žalovanje pomeni sprejemanje izgube s sposobnostjo razumevanja procesa žalovanja, prepoznavo osebnih omejitev ter vedenja, kdaj je treba stopiti na stran in poskrbeti zase. Ključno je, da je žalost običajno človeško čustvo in da je vzdržljivost ob soočanju z izgubo prej pravilo kot izjema. Medtem ko si svet prizadeva odpraviti pandemijo, si lahko posamezniki in zdravstveni delavci prizadevajo zaščititi zdravstveno varstvo oseb pred patološkimi motnjami žalovanja. To pa omogoča preprosto naravno sprejemanje izgube in omogočanje žalovanja (34).

Priporočajo se, da vse zdravstvene ustanove izvajajo osnovno informiranje o žalovanju z uporabo priporočil za paliativno oskrbo pri zagotavljanju podpore bližnjim ob smrti najdražjih ter v prvih mesecih njihovega žalovanja. Priporočila, ki temeljijo na dokazih, kako podpirati žalovanje bližnjih, so prikazana v tabeli 1(30).

Tabela 1: Priporočila za ublažitev posledic zapletenega žalovanja pri bolnikovih bližnjih (30).

Pred bolnikovo smrtjo
Zgodnja (pravočasna) priprava načrta oskrbe skupaj z bolnikom in bližnjimi
Pravočasno, proaktivno, čutno informirajte in komunicirajte z bližnjimi z uporabo kratice VALUE*: V (Value) – cenite in spoštujte, kar rečejo bolnikovi bližnji. A (Acknowledge) – prepoznajte čustva bolnikovih bližnjih. L (Listen) – prisluhnite njihovim skrbem in pomislekom. U (Understand) – prepoznajte, kdo je bil bolnik v aktivnem življenju s postavljanjem vprašanj. E (Elicit) – izvabite vprašanja bolnikovih bližnjih.
Kjer je mogoče, za vsakega bolnika določite kontaktno osebo (koordinatorja), ki bo pomagala zagotoviti neprekinjeno oskrbo in pravočasno komunikacijo z bližnjimi pred smrtjo in po njej.
Upoštevajte strokovna navodila glede telekomunikacij in komunikacij z osebno zaščitno opremo.
Sodelovanje, napotitve in nasveti za specializirano paliativno oskrbo: uporabite triažiranje in komunikacije na daljavo, kjer je to potrebno.
Optimizirajte obvladovanje simptomov.
Kjer je mogoče, dovolite in omogočite bližnjemu obisk ob poslabšanem stanju bolnika.
Pomagajte si z virtualno komunikacijo s pomočjo pametnih telefonov, tabličnih računalnikov in drugo tehnologijo. Poskrbite za donacije za tehnične resurse, kot so tablice, pametni telefoni in polnilne naprave (bolniki so pogosto sprejeti v bolnišnico s telefoni brez polnilnikov). Namenite opremo z ustreznimi aplikacijami, ki jo lahko uporabi bolnik in bližnji na območju covida-19.
Bodite previdni pri virtualni komunikaciji, kadar bolnik aktivno umira, da se izognete nepotrebnim stiskam.
Bolnikom in bližnjim zagotovite dostop do čustvene, psihološke in duhovne podpore, vključno z dostopom do duhovnika.
Po bolnikovi smrti
Nekateri bližnji si morda želijo spominkov ali spominskih memorialov (na primer pramenov las, odtisov rok). Lokalna praksa se lahko razlikuje. V Združenem kraljestvu jih je mogoče vzeti v času oskrbe po smrti in ne pozneje, shraniti v zaprto vrečko, preden ne mine sedem dni.
Poskrbite, da bo vključen zdravnik na voljo po bolnikovi smrti, da bo lahko govoril in poslušal bolnikove bližnje, poročal o tem, kar se je zgodilo, in po telefonu odgovarjal na vprašanja.
Ugotovite, za katere bližnje je večje tveganje za zapleteno žalovanje (na primer zaradi socialne izolacije) za boljšega spremljanje in nudenje podpore.
Za pomoč pri zagotavljanju psihosocialne podpore žalujočim bližnjim poiščite podporo zdravstvenih delavcev iz drugih oddelkov v bolnišnici, katerih obremenitev se je med pandemijo morda zmanjšala.
Izdajte zloženko za covid-19, ki bližnje usmerja na dostopne lokalne podpore pri žalovanju, na voljo po e-pošti, telefonu, na mobilnih aplikacijah, spletnih forumih, spletnih klepetih in drugih virtualnih podporah, kjer lahko najdejo nasvete glede vere in duhovnih vprašanj. Te je treba dati bližnjim čim prej po bolnikovi smrti.
Pošljite sožalno pismo. Najboljši čas za sožalno pismo trenutno ni znan, vendar ga treba dati osebno. Ne sprejemajte obljub, ki jih ni mogoče izpolniti, in vključite informacije o nadaljnji podpori.
Če je treba, navedite seznam lokalnih podpornih društev, ki bodo lahko zagotovili praktično pomoč in podporo ljudem, ki so nenadoma ranljivi zaradi žalosti in se lahko samoizolirajo.
Zagotovite najnovejše informacije in navodila o organizaciji pogreba, verskega obreda, prijavi smrti ter predloge in možnosti za druge obrede. Pogrebna situacija je lahko skrb vzbujajoča za številne bližnje, zato je lahko koristen spisek organizacij, ki lahko svetujejo glede tega vprašanja.
Razmislite o zagotavljanju podpore žalujočim ob večerih in/ali družbeno občutljivih obdobjih žalovanja neposredno po krizni situaciji.

Opomba: * Referenca VALUE je petstopenjska mnemotehnika za izboljšanje komunikacije med zdravstvenimi delavci in bližnjimi.

Zdravstveni delavci se morajo zavedati odgovornosti za podporo žalujočim bližnjim, vendar moramo ob tem skrbeti tudi za svojo poklicno in osebno soočenje z žalostjo (28). Za številne je pandemija covida-19 postala nemogoča kombinacija osebnega strahu in poklicnih obveznosti. Zdravstveni delavci lahko v času pandemije občutijo težka čustva, kot so izguba, krivda, frustra-

cija, manjvrednost, strah in nemoč. Ogroženi so zaradi poškodb, krivde preživetja, moralne stiske, utrujenosti zaradi sočutja in izgorelosti. Stopnja tesnobe in depresije se je med zdravstvenimi delavci povečala, prav tako nespečnost in stiske oddelčnih timov (37). Čeprav stopnje patološke žalosti med zdravstvenimi delavci v pandemiji še niso znane, so verjetno visoke glede na številne

dejavnike tveganja (28). Obremenitve na duševno zdravje, ki jih prinaša pandemija covid-19, lahko trajajo desetletja (21). Dejavniki, ki povečajo verjetnost tveganja za zapleteno žalovanje pri zdravstvenih delavcih (28):

- Pandemija covid-19 povzroča *veliko število smrti*, nanj nismo bili pripravljeni niti ga nismo znali obvladovati. Leta 2020 je covid postal glavni vzrok smrti po vsem svetu.
- Zdravstveni delavci so lahko v času pandemije prerazporejeni na različne vrste in pogoje dela, na katere *niso pripravljeni*. Na primer: zaradi preobremenjenosti na oddelkih se lahko od zdravstvenega osebja, ki dela po pisarnah, zahteva, da se udeležijo neposredne oskrbe bolnikov, zaradi česar so izpostavljeni občutkom nezadostnosti, krivde in preobremenjenosti.
- V *osnovnem izvajanju zdravstvenega varstva* med pandemijo se lahko preusmeri pozornost od žalovanja. Med preobremenjenostjo zdravstvenih timov je pogosto premalo kadrov zlasti, ker je treba izpostavljene člane ekipe zadržati v karanteni. Tudi ti se lahko počutijo obremenjeni od odnosa do svojih sodelavcev, ki delajo v težkih pogojih. Lahko delajo dolge ure brez ustreznih odmorov čez dan ali tedenskega počitka. Zgodi se, da morda nimajo ustrezne osebne zaščitne opreme, da bi se počutili na delu varne.
- V negotovosti glede najboljših načinov zdravljenja v obdobju covid-19 se zdravstveni delavci morda počutijo *nemočne*, da bi lahko pomagali svojim bolnikom. Zdravstveni delavci lahko menijo, da sta njihovo medicinsko znanje ali usposobljenost v hitrih spremembah pandemije nezadostna ali zastarela. Zdravstveni delavci lahko menijo, da njihovi zdravstveni sistemi ali nacionalni viri ne zadostujejo za zagotavljanje najboljše možne oskrbe. Trenutno se zdravniki v okviru obetavnih cepiv spopadajo s počasnim uvajanjem cepiva, zaskrbljenostjo glede socialne pravičnosti distribucije cepiv in verjetnostjo, da se bo pandemija poslabšala, preden se bo izboljšala.
- *Demografija* bolnikov, ki umirajo, lahko pomeni dodaten stres za zdravstvene delavce. Moralna stiska in krivda zaradi rasne in gospodarske neenakosti v epidemiologiji in smrtnih primerih covid-19 zapleteta in poslabšata klinično žalost. Prej zdravi ali mladi lahko trpijo za trajno invalidnostjo ali lahko umrejo. Pari in več članov ene družine se lahko okužijo in nenadoma umrejo.
- Način, kako bolniki umirajo, prinaša dodatne stiske. Zdravstveni delavci lahko z bolniki večino časa komunicirajo na daljavo. Čeprav ocene o telemedicini opredeljujejo široko sprejemljivost in zadovoljstvo bolnikov, številni občutijo, da ni enako kot osebni stik. Poleg razdalje lahko umiranje v času pandemije zaplete tudi žalovanje. Jeza zaradi zamujenih priložnosti za preprečevanje smrti zaradi slabe razporeditve zdravstvenih virov lahko okrepi občutek izgube. Bolniki lahko umrejo nepričakovano hitro, kar poveča tveganje za zapleteno žalovanje.
- Obkroženi s takšnimi skrajnimi merami umiranja in sistemom distribucije cepiv, ki dajejo prednost zdravstvenim delavcem za prioritarno oskrbo s cepivi, lahko povzročijo občutek tako imenovane *krivde preživelih*. Čeprav so prepoznani kot »junaki« za delo na virusni fronti (priznanje, ki lahko upada, ko se pandemija razbesni), njihovo lastno preživetje (zaradi prednostnega dostopa do osebne varovalne opreme, cepiv ali drugih dejavnikov) prispeva k njihovim možnim občutkom krivde.
- Covid-19 je postavil zdravstvene delavce na *novu in ranljivo mesto* v kontekstu umiranja. Uporaba pametnega telefona ali

računalnika ob umirajočem bolniku je zdravstvenim delavcem ob tem jasneje predstavljena ob soočanju s trpljenjem. Zdravstveni delavci v pandemiji so pogosteje v vlogi podpornikov ali sogovornikov virtualni podpori žalujočim. Medtem ko so se številni zdravstveni delavci v ospredju postavili kot »pooblaščen družina« svojih bolnikov, da bi premostili vrzeli, ki jih je ustvarilo družbeno oddaljevanje, pa to izpostavljanje močnemu trpljenju pomeni novo in stresno vlogo za oddelčne time.

RAZISKOVALNI DEL

Namen raziskave je bil proučiti vplive pandemije covid-19 na izvajanje specializirane paliativne oskrbe na OI.

Metode

Uporabili smo kvantitativni pristop zbiranja in obdelave podatkov. Retrospektivno smo obdelali zbrane podatke o številu in vrsti obravnav bolnikov z rakom, vključenih v specializirano paliativno oskrbo. Po zbranih podatkih in vsebinski analizi smo podali opažanja, na katera je vplival izbruh epidemije covid-19 v primerjavi s podatki pred izbruhom epidemije. Obdelava podatkov je potekala januarja in februarja 2021.

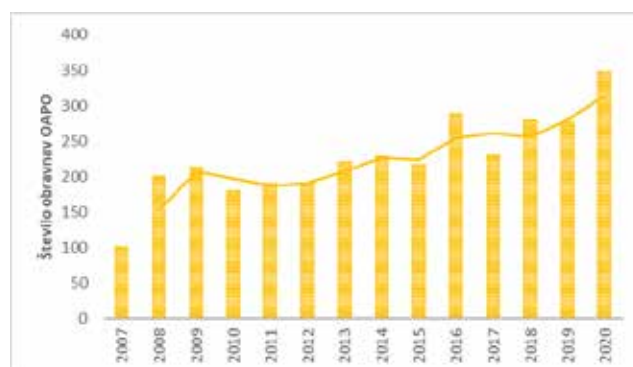
Ciljna populacija raziskave so bili bolniki, sprejeti v obravnavo specializiranega paliativnega tima (OAPO) na OI. To so vsi bolniki, pri katerih je lečeči onkolog ocenil potrebo po specializirani paliativni oskrbi. Pri obdelavi podatkov smo uporabili opisno statistiko, izračune odstotkov, frekvenčne tabele ter test hi-kvadrat, s katerim smo želeli ugotoviti povezanost med posameznimi spremenljivkami.

Raziskavo sta odobrili Komisija za strokovno oceno protokolov kliničnih raziskav in Etična komisija OI.

REZULTATI

Med letoma 2007 in 2019 se je v specializirano paliativno oskrbo OAPO povprečno vključilo 215 bolnikov na leto. Povprečna starost bolnikov ob napotitvi je bila mediana (M) 67 let (razpon 21-95 let), najpogosteje pa so bili napoteni bolniki z rakom širokega črevesa in danke (15,6%), sapnika in pljuč (16,2%) ter dojke (10,0%). Leta 2020 smo imeli 25% več napotitev (N = 349) kot leta 2019 (N = 278) (slika 2).

Slika 2: Število napotitev na specializirano paliativno oskrbo OI med letoma 2017 in 2020.



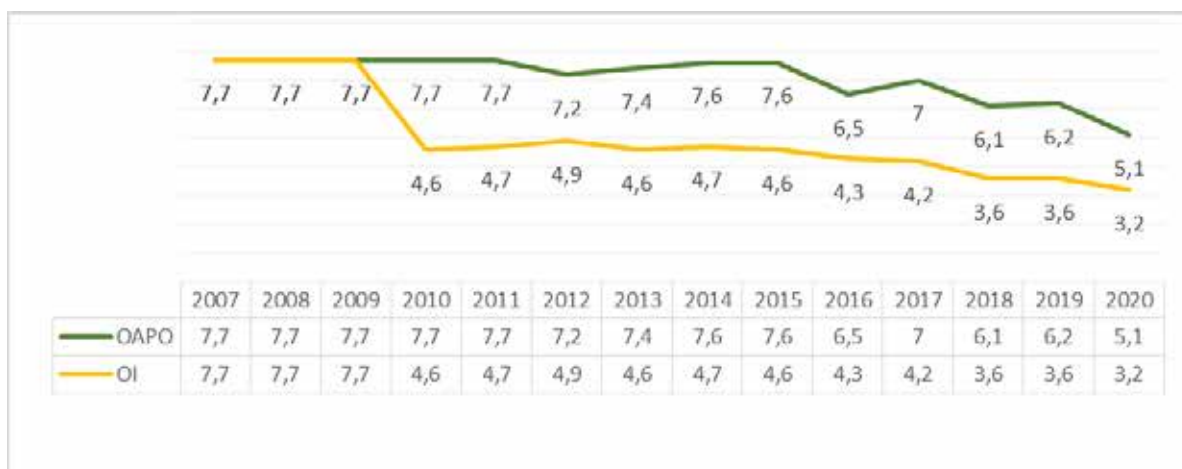
Ležalna doba se je na vseh oddelkih OI od leta 2007 (7,7 dneva) do leta 2020 skrajšala (3,2 dneva). Na OAPO smo imeli podoben trend zmanjševanja hospitalnih dni, vendar smo v letu pred covidom-19 beležili 6,2 dneva, lani pa 5,1 dneva, kar prikazuje slika 3.

Povprečno število družinskih sestankov, ki smo jih opravili z bolnikom in bližnjimi v obdobju pred covidom-19, je bilo 148. V letu 2020 smo jih opravili 214. Povprečno število smrti po sprejemu na OAPO v obdobju do leta 2019 je bilo 82. Domov je bilo povprečno odpuščenih 112 bolnikov. V letu 2020 smo na OAPO zabeležili 156 smrti in kar 173 odpustov v domačo oskrbo.

Odpusti, pri katerih bi se bolniki odločili za nadaljnjo oskrbo v hiši LjubHospica, so se zmanjšali glede na preteklo obdobje. Število odpustov in število umrlih prikazujeta slika 4 in tabela 2.

Koledarsko leto in odpust ali smrt sta statistično značilno povezana med seboj ($p < 0,05$, hi-kvadrat = 79,1, $df = 24$). Leta 2020 je na OAPO umrlo statistično značilno več oseb, kot bi bilo pričakovati ($p < 0,05$, z vrednost = 2,76), statistično značilno manj oseb, kot bi bilo pričakovati, je bilo premeščenih v hišo LjubHospic ($p < 0,05$, z vrednost = -2,01) in drugam ($p < 0,05$, z vrednost = -2,56).

Slika 3: Ležalna doba OI in OAPO med letoma 2007 in 2020.



Slika 4: Umrli in odpušeni med letoma 2007 in 2020.



Tabela 2: Frekvenčna porazdelitev števila umrlih in odpuščenih bolnikov med letoma 2007 in 2020.

ŠTEVILO BOLNIKOV																					
	2007-2011	Povprečje M 2007-2011	%	2012	%	2013	%	2014	%	2015	%	2016	%	2017	%	2018	%	2019	%	2020	%
				N		N		N		N		N		N		N		N		N	
UMRLI	420	84	46,7	74	38,2	84	37,8	63	27,4	78	35,8	103	35,5	72	33,3	102	36,3	81	29,1	156	44,7
ODPUŠČENI				122,5		142,4		145,6		139,2		184,1		138,6		180,3		178,3		223,9	
domov	400	80	44,5	93	48,7	114	51,4	125	54,3	105	48,2	149	51,4	127	58,8	144	51,2	160	57,6	173	49,6
hospic	9	2	1,1	13	6,8	16	7,2	24	10,4	5	2,3	16	5,6	4	1,9	15	5,4	11	4	9	2,6
drugo	70	14	7,7	11	6,3	8	3,6	15	7,9	29	13,3	19	6,5	13	6	20	7,1	26	10	11	3,1

Za natančno analizo podatkov koordinatorske dejavnosti nimamo zadosti podatkov. Izvajanje dejavnosti se je v letih zelo prilagajalo kadrovske zasedbi, dogovorjeni organizaciji dela in načinu beleženja dejavnosti. Že v zadnjih letih je bila opazna potreba po povečanem telefonskem svetovanju, a tega nismo beležili. Leta 2020 smo opravili 1573 svetovanj po telefonu, od teh smo jih 993 vpisali v zdravniški dokumentacijski sistem. Konziliarna dejavnost se beleži od leta 2013. Svetovanje in obravnave specializiranega paliativnega tima so beležile 434 obravnave v letu 2020.

V celem letu 2020 je bilo izvedenih 235 ambulantnih pregledov (AZPO), kar je 22 % več od povprečje preteklih let. Povprečno smo pred pandemijo ambulantno obravnavali 183 bolnikov na leto.

Skupni povzetek rezultatov zagotavljanja specializirane paliativne oskrbe v številu obravnave hospitalne dejavnosti, konziliarne dejavnosti, ambulantno dejavnost med letoma 2007 in 2020 je prikazan na sliki 5.

Na OAPO je bilo v obdobju covida-19 manj dijakov in študentov zdravstvene nege in medicine. Tudi rednih tedenskih sestankov interdisciplinarnega tima nismo izvajali z osebnim stikom. Za konzultacije smo uporabljali telefon in spletne aplikacije za srečanje skupine. Izobraževalna dejavnost je potekala v letu 2020 le v tistih mesecih, ko so dopuščale krizne razmere (januar – februar, junij). Izobraževanja zunaj OI smo izvedli v bistveno manjšem obsegu od načrtovanega v e-obliki.

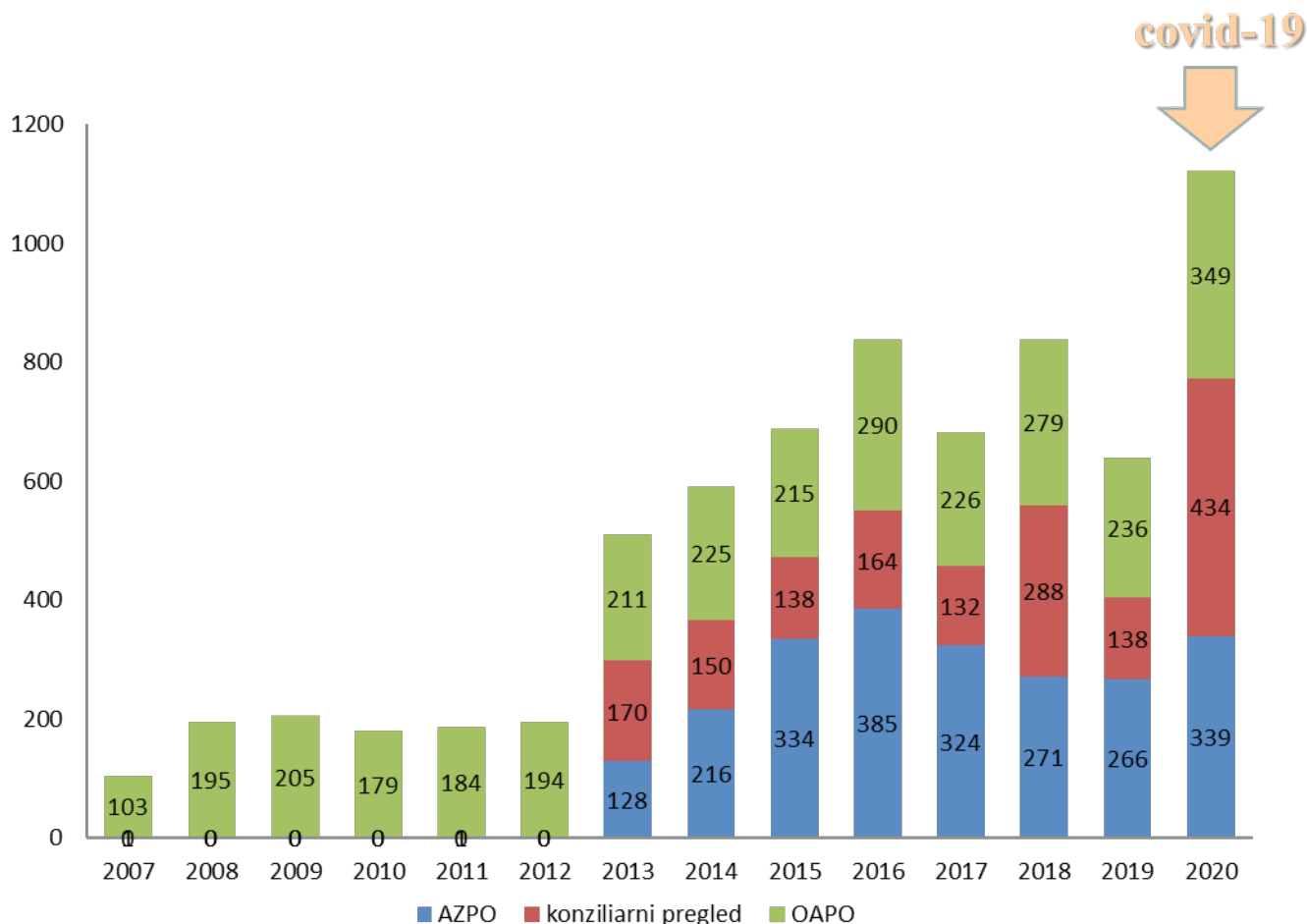
DISKUSIJA

Specializirano paliativno oskrbo na OI zagotavlja specializirani tim OAPO. Trenutno sestavljajo tim 3,5 zdravnika, 1 koordinator in osebje zdravstvene nege. Tim paliativne oskrbe zagotavlja storitve hospitalne dejavnosti, konziliarne dejavnosti, ambulantno dejavnost, koordinatorstvo ter izobraževalne in raziskovalne dejavnosti.

Hospitalna dejavnost

Oddelek za akutno paliativno oskrbo je bil ustanovljen leta 2007. Od ustanovitve do leta 2020 smo imeli povprečno 180 do 250 sprejemov v obravnavo. V letu covida-19 je bilo napotenih bolnikov 349. Vpliv pandemije covida-19 na večje potrebe napotitev v paliativno oskrbo je bil občuten tudi v drugih državah in podoben kot pri nas (16). Rezultati objavljenih raziskav kažejo, da sta se tudi dostopnost in vsebina izvajanja paliativne oskrbe močno spremenili. Ena ključnih izkušenj paliativnega tima na OI je bila, da smo se hitro reorganizirali in prilagodili na novonastale razmere in potrebe. Spremenjena politika organizacije je vplivala na spremembe v praksi, vključno na spreminjanje protokolov sprejema bolnikov, izvajanje oskrbe ter podporo bolnikom in bližnjim. Dnevno se je bilo treba prilagajati trenutnim potrebam. Bolniki so bili na oddelek sprejeti od doma, premeščeni iz drugih ustanov ali pa premeščeni znotraj OI. Slednji so v preteklih letih pomenili 20 % napotenih obravnave, v letu 2020 pa je bil delež teh bolnikov kar 35-odstoten.

Slika 5: Zagotavlja specializirane paliativne oskrbe OI med letoma 2007 in 2020.



V času najstrožjih ukrepov za zajezitev epidemije covid-19 so bili na OAPO premeščeni bolniki z drugih oddelkov, največkrat kot umirajoči z namenom, da se bližnjim omogoči slovo. Zgodilo se je, da so bili v isti sobi tudi po trije umirajoči bolniki ali pa je v isti sobi poleg umirajočega ležal bolnik v slabšem stanju in s strahom opazoval prihodnost, ki se je odvijala pri sobolniku. V takšnih razmerah smo se tudi zdravstveni delavci velikokrat spraševali, kaj je še tisto, kar lahko ohranja dostojanstvo. Posebno obremenjujoči so bili časi obiskov. Pogosto je bilo treba bližnje sočasno pripraviti na drastično poslabšanje ob hkratnem soočanju z bližajočim se koncem. Nekateri bližnji svojih najdražjih niso videli po več tednov, niso bili niti pripravljene na tako poslabšanje. Dodatno so se stiske pri bližnjih in zdravstvenih delavcih poglobljale, ker nismo mogli razviti medsebojnega odnosa, kot so ga imeli z zdravstvenim timom, kjer je bil bolnik obravnavan predhodne tedne, mesece. Na OAPO je bil bolnik premeščen kot aktivno umirajoči, kar je sicer v nasprotju s protokoli v normalnih razmerah. Člani paliativnega tima smo bili bolniku neznan, bližnjim odtujen, sporočilo pa je bilo: bolnik bo umrl. Podatki kažejo, da se je ležalna doba v tem kriznem letu na OAPO občutno skrajšala (18 %) od leta poprej. Tu se kaže vpliv spremenjene organizacije dela in posledično spremembe v obravnavah bolnikov. Če je bila bolnikova kondicija stabilna, je bilo vodilo oskrbe čimprejšnji odpust v domačo oskrbo. Eden od izzivov za oskrbo ob koncu življenja na domu je predvidevanje negotove poti zdravstvenega stanja v času covid-19. Nekaterim se je lahko stanje nepričakovano izboljšalo, drugim hitro poslabšalo. 45 % bolnikov je po sprejemu umrlo. Pomanjkanje informacij in podpore, težaven dostop do storitev in zapozneli odzivi na zahteve zdravstvenih delavcev po informacijah povečujejo stisko v teh situacijah (9, 27). Nekaj več kot 50 % bolnikov od vseh sprejemov na OAPO je bila odpuščenih domov. Čeprav smo spodbujali odpuste v domače okolje, pa priprava zaradi omejitev ni bila vedno optimalna. Tudi drugi strokovnjaki ugotavljajo, da se je paliativno svetovanje za vse odpuste bolnikov v paliativni oskrbi povečalo za 2,5-krat (20).

V občutljivih trenutkih stiske smo se spraševali, kaj je še tisto, kar lahko naredimo. Poleg skrbi za bolnikovo udobje so bili to pogovori z bližnjimi, nudenje psihične podpore, pogovor o duhovnih vrednotah, ki so pripomogli k umiritvi bolnika in bližnjih. Dnevno smo usklajevali načrt obiskov. Enotnega pristopa k temu ni bilo, izhajali smo iz individualnih potreb bolnika ter bližnjih. Upoštevajoč stopnjo kriznega stanja epidemije, ki dovoljuje le enega bližnjega na bolnika za 15 minut, smo individualno prilagajali načrt, kadar je bil bolnik umirajoč. Omejene ure obiska so predvsem bolniki bolje razumeli kot njihovi bližnji. Izražene stiske so poudarile pomembno potrebo po družinskih sestankih, hitrem multisektorskem odločanju in določanju prednostnega razporeja virov (na primer odločitev, kdo bo dobil kontakt koordinatorja ob odpustu). Leta 2020 smo tako opravili 21 % več družinskih sestankov glede na vsa pretekla obdobja. Ne glede na to, na katerem oddelku bolnik umre, strokovnjaki poudarjajo jasno, odkrito komunikacijo zdravstvenih delavcev, ki pozitivno vpliva na soočanje bližnjih z umiranjem (3). Bližnji cenijo proaktivno, redno in čutno komunikacijo ter točne informacije. Nasprotno pa je slaba komunikacija povezana z zapletenim žalovanjem. Treba je omeniti še en vidik, na katerega je močno vplival covid-19, komunikacije. Nošenje zaščitne obleke in komunikacije prek maske ali vizirja predstavljajo komunikacijsko oviro, onemogočajo bolniku prepoznavo ter predstavljajo poseben izziv zlasti kadar je bolnik oslabel (30).

Ambulantna dejavnost

AZPO deluje na OI od julija 2013. Pomemben kazalnik strokovnosti izvajanja AZPO je delež bolnikov, ki niso prišli na pregled, so medtem bili že hospitalizirani ali umrli ali niso prišli zaradi neznanih razlogov.

Takoj po hudem izbruhu epidemije 12. marca smo morali ambulantno zapreti. Preklicali smo vse naročene bolnike in na daljavo izvedli oceno stanja. Vse, ki so bili v nestabilnem zdravstvenem stanju, smo aktivno spremljali in bili telefonsko dosegljivi. Vzpostavili smo nove protokole obravnav, v maju 2020 ponovno začeli preglede za vse bolnike nazaj in po triaznem načrtu redno naročati vnaprej. Ambulanto smo si prilagodili iz bolniške sobe, v kateri ni bilo primerne opreme ne ustreznega kadra. Varnostni omejitveni ukrepi (preverjanje temperature, maska na obrazu, presejalni vprašalnik) so bili izvedeni pri vseh bolnikih pred ambulantnim pregledom oziroma obiskom OI s predhodnim telefonskim klicem.

Koordinatorstvo

Koordinacija paliativne oskrbe OAPO je bila v letu 2020 na splošno usmerjena na telefonsko svetovanje. Redna telefonska dosegljivost je ključnega pomena v oskrbi neozdravljivo bolnega (30). Trend naraščanja števila telefonskih svetovanj je že v letih pred 2020 naraščal. Tudi drugi (20) poročajo o znatnem povečanju (59 %) telefonskih svetovanj za paliativno oskrbo med izbruhom pandemije. Klice smo začeli redno beležiti marca 2020. Takrat smo bolnike tudi aktivno klicali. Odpovedati je bilo treba ambulantne preglede in preveriti zdravstveno stanje bolnikov. Dnevno smo opravili do 20 klicev. Za vse aktivno umirajoče bolnike in vsa nestabilna stanja smo bili v kriznih obdobjih pandemije dosegljivi 24 ur na dan 7 dni v tednu.

Tveganja za prenos okužbe so povzročila več zdravstvenih storitev na daljavo kot kadar koli prej. To je pomenilo priložnosti za izboljšanje dostopa in podpore bolniku ter bližnjim, a hkrati tudi na potencialno tveganje, da so se nekateri ljudje ob tem počutili osamljeni in brez podpore. Čeprav smo telefonske klice predvsem vračali, je tu še veliko prostora za izpopolnitev dejavnosti in izboljšanje oskrbe z aktivnim spremljanjem, zlasti bolnikov v nestabilnem stanju ali bližnjih, ki potrebujejo več pomoči. Švicarske smernice (30) priporočajo klice družinam dvakrat na dan, kadar je bolnik resno bolan ali umira. Telefonska komunikacija je lahko zelo težka, zlasti kadar se spremlja nestabilno stanje umirajočega ali sporočajo novice o smrti.

V Avstraliji načrtujejo sprostitev zmogljivosti specialistične paliativne oskrbe z zmanjšanjem neposredne oskrbe v obliki neposrednih posvetovanj. Vloga strokovnjakov za paliativno oskrbo je usmerjena v podporo drugim izvajalcem z zagotavljanjem nasvetov in napotkov. Načrtujejo tudi optimizacijo teledravstva, vključno z izboljšanim dostopom do pametnih telefonov in druge komunikacijske tehnologije (9).

Pri spremljanju bolnika v domačem okolju smo naleteli na omejene vire zagotavljanja oskrbe pri patronažnih medicinskih sestrah ter v službah za podporne storitve, kot so oskrba na domu in vključevanje prostovoljcev.

Konziliarna dejavnost

Izvajanje konziliarnega dela beležimo od leta 2013. Glede na obdobje 2014–2019 smo povprečno prejeli 199 konziliarnih napotitev, v letu 2020 je bilo obravnavanih 434 napotitev.

Organizacija dela

Kriza covid-19 je razkrila slabosti številnih sistemov zdravstvene in socialnega varstva, vključno s premajhno zaposlenostjo in preskromnim financiranjem služb za nego in paliativno oskrbo (9). Bolniki z rakom, ki so bili okuženi s covidom-19, so bili preusmerjeni v tako imenovane covidne bolnišnice in niso bili oskrbovani na OI, čeprav bi potrebovali obravnavo specialistične-ga paliativnega tima. Največja težava se je v zagotavljanju sistema zdravstvenega varstva pokazala za bolnike s potrjeno okužbo na covid-19, ki so potrebovali le krajše zdravstvene intervencije, in ne hospitalizacije, kot je abdominalna ali pleuralna punkcija. Usklajevanje za to skupino »paliativnih bolnikov« je bilo veliko. Hkrati pa je bilo zaznati stiske zdravstvenih delavcev. Končna obravnava je bila največkrat odvisna od strokovnosti ekipe, ki je bila na razpolago, in od osebne pripravljenosti posameznikov.

Telemedicina je bila priročen pripomoček, v nekaterih primerih pa je povečala že tako obremenjeno delovno obremenitev. Kjer je bilo mogoče, smo osebne stike nadomestili s telekomunikacijami ali po telefonu. Jutranji raporti so med veliko krizo potekali prek spletnega srečanja in prav tako nekaj družinskih sestankov. Navkljub dobrobiti, ki jih ima nova tehnologija tudi v onkologiji, so tu številne ovire za njihovo sprejemanje v rigidnem kliničnem okolju. Poleg omejenega dostopa do tehnologij, pomanjkanja finančnih virov za njihov razvoj, skrbi za varnost in zasebnosti avtorji poudarjajo povečano tveganje za tesnobo in stiske, povezano z uporabo sodobne tehnologije (23). Ob tem velja poudariti tudi spretnosti in znanje, ki jih morajo zdravstveni delavci imeti za uspešno uporabo novih tehnologij. Te smo tudi sami zaznali tako na med bolniki kot med zdravstvenim osebjem.

Z uspešno organizacijo smo spretno razporejali okrnjene kadrovske vire po usmeritvah vodstva (ena ekipa delo od doma, druga na delu). V vsem obdobju smo imeli na oddelku stik le z enim bolnikom, enim zdravnikom in dvema medicinskima sestrama s potrjeno okužbo covid-19. Po upoštevanju vseh priporočil smo uspeli zaježiti okužbe takoj ob izvoru.

Pandemija covid-19 je imela in ima vpliv na izvajanje obravnave specializirane paliativne oskrbe na OI. Predstavili smo le delček kratkoročnih posledic, ki smo jih zaznali v letu 2021. Za celoviti pregled bi bilo treba pogledati celotno pot obravnave bolnikov, vključenih v specializirano paliativno oskrbo, na vsej poti obravnave, kar pa pomeni vključitev pregleda stanj in združitev poročil tudi na sekundarnem in primarnem nivoju zagotavljanja onkološkega varstva. Številne bolnišnice so oddelke, namenjene onkološkemu bolnikom in paliativni oskrbi, v času pandemije spremenile v covidne oddelke, zato je oskrba za bolnike z rakom in paliativno oskrbo dejansko bila omejena.

Imeli smo nekaj pretresljivih situacij, kot so:

- Smrt bolnika med postopki sprejema zaradi čakanja na izvid testa PCR.
- Pritožba žalujoče žene, ker smo ji neosebno obrazložili vse po telefonu. Možno je na OI prišel pred mesecem dni pokreten, pogovornjiv. Gospod je umrl v manj kot 24 urah po premestitvi v dežurstvu.
- Premestitev bolnice, ki je samo še podpihovala, in je bilo svojcem resnično pomembno, da jo vidijo živo. Ko so prišli, je celo odprla oči, nato pa v nekaj urah umrla.

Sodelovanja z bolnikovimi bližnjimi je bilo veliko. Predvsem s tistimi, ki so se vključevali v oskrbo bolnika. Razpoložljivi dokazi kažejo, da je v času pandemije več ljudi postalo neplačanih negovalcev. Dokazi kažejo, da so ženske nesorazmerno bolj vključene v neplačane negovalne vloge tudi v obdobju pandemije (27). Običajno

so mlajše, pogosto odgovorne tudi za varstvo otrok. Po vseh državah se je skrb in odgovornost večine negovalcev, ki so že bili vključeni v oskrbo pred pandemije, povečala tudi v času pandemije (39). Zmanjšano vključevanje v oskrbo pa je bilo zaznано pri negovalcih, ki oskrbujejo ljudi zunaj njihovega gospodinjstva, saj je bilo treba upoštevati vladne odloke o omejitvah druženja, stika in potovanj.

Mednarodne raziskave na področjih onkologije in paliativne oskrbe so pokazale, da osebe pri svojem rutinskem delu različno podpira žalujoče bližnje (38). V akutnih bolnišnicah je podpora in sledenje žalujočim redkejša. Ovire pri zagotavljanju podpore po smrti so bile večinoma povezane s kadrovanjem in financiranjem. Številni bližnji pa želijo, da bi zdravstveno osebje vzpostavilo stik z njimi tudi po smrti bolnika, in sicer tisto zdravstveno osebje, ki je skrbelo za njihovega bližnjega. Organizirane podporne službe in društva so v podpori žalujočim pomemben del oskrbe v akutnih bolnišničnih okoljih, ki pa so bila v obdobju covid-19 tudi omejena v svojem delovanju.

Dostop do duhovne podpore ob koncu življenja je pomembna za številne bolnike in bližnje, ne glede na to, ali so verni ali ne (38). Duhovna oskrba med covidom-19 je pomagala posameznikom, da se soočijo in premagajo strahove ter najdejo upanje in smisel. Ker je bil dostop omejen, je duhovno oskrbo največkrat nudilo zdravstveno osebje, predvsem s poslušanjem, izražanjem prijaznosti in sočutja.

Pandemija covid-19 je imela in ima vplive na izvajanje obravnave specializirane paliativne oskrbe na OI. Predstavili smo le delček kratkoročnih posledic, ki smo jih zaznali v letu 2021. Za celoviti pregled bi bilo treba pogledati celotno pot obravnave bolnikov, vključenih v specializirano paliativno oskrbo na vsej poti obravnave, kar pa pomeni vključitev pregleda stanj in združitev poročil tudi na sekundarnem in primarnem nivoju zagotavljanja onkološkega varstva. Številne bolnišnice so oddelke, namenjene onkološkemu bolnikom in paliativni oskrbi, v času pandemije spremenile v covidne oddelke, zato je oskrba za bolnike z rakom in paliativno oskrbo dejansko bila omejena.

ZAKLJUČEK

Pandemija covid-19 še terja čustveni in fizični davek bolnikom, zdravstvenim delavcem in svetovni skupnosti. Pripeljala nas je do pomembnih izzivov v zagotavljanju ne le obravnave bolnikov z rakom, ampak tudi paliativne oskrbe. Naša neizkušnost, dolgotrajnost in velike razsežnosti pandemije so vplivale na nestabilnost v razumevanju umeščenosti in prepoznavnosti vloge paliativne oskrbe v tem občutljivem obdobju. Pomanjkanje resursov pa je končno botrovalo h kriznemu modelu organizacije paliativne oskrbe, ki je bil bolj ali manj usmerjen v oskrbo umirajočih in podporo v žalovanju. O zagotavljanju celostne integrirane paliativne oskrbe v obravnavi bolnikov z rakom v tem obdobju žal glede na vse rezultate in omejitve ne moremo govoriti. Je pa ob enem prišlo do dobrodošlega premika prepoznavnosti paliativne oskrbe, skupaj z novimi priporočili, uporabo spremenjenih protokolov in večjo uporabo digitalne tehnologije za lažje posvetovanje na daljavo. Pravočasen dostop do informacij in podpora bližnjim, tudi zunaj delovnega časa, ob ustrezno usposobljenih zdravstvenih delavcih bi morala biti prednostna naloga za bodoče vodenje paliativne oskrbe.

LITERATURA

1. Wynne KJ, Petrova M, Coghlan R. Dying individuals and suffering populations: applying a population-level bioethics lens to palliative care in humanitarian contexts: before, during and after the COVID-19 pandemic. *J Med Ethics*. 2020 Aug;46(8):514–525.
2. World Health Organization, WHO 2021. Pridobljeno 18. 3. 2021 s spletne strani: <https://www.who.int/publications/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2021-1>.
3. World Health Organization, Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide, 2018 Pridobljeno 18. 3. 2021 s spletne strani: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274565>.
4. Rodin G, Zimmermann C, Rodin D, al-Awamer A, Sullivan R, Chamberlain C. COVID-19, palliative care and public health. *European Journal of Cancer*. 2020 Sep;136:95–98.
5. Waldman E, Glass M. A Field Manual for Palliative Care in Humanitarian Crises. A Field Manual for Palliative Care in Humanitarian Crises, 2019: 2019–2022.
6. Powell RA, Schwartz L, Nouvet E, Sutton B, Petrova M, Marston J, Munday D, Radbruch L. Palliative care in humanitarian crises: always something to offer. *Lancet*. 2017 Apr 15;389(10078):1498–1499.
7. The Sphere Handbook. Humanitarian Charter and Minimum Standards in Humanitarian Response. Sphere. 2018. [spletna stran na Internetu]. Pridobljeno 18. 3. 2021 s spletne strani: <https://handbook.spherestandards.org/en/sphere/#ch001>.
8. Projekt Sphere Listina o humanitarni pomoči in minimalni, 2011. Pridobljeno 18. 3. 2021 s spletne strani: https://spherestandards.org/wp-content/uploads/2018/06/Sphere_Handbook_2011_Slovenian.pdf.
9. Bauer A, Dixon J, Comas-Herrera A. End-of-life support for people in care homes in the context of COVID-19: international report. May, 1–14, 2020. Pridobljeno 18. 3. 2021 s spletne strani: <https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/Palliative-care-in-care-homes-and-COVID-1-May-2020.pdf>.
10. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X et al. Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2018 Apr 7;391(10128):1391–1454.
11. Etkind SN, Bone AE, Lovell N, Cripps RL, Harding R, Higginson IJ et al. The Role and Response of Palliative Care and Hospice Services in Epidemics and Pandemics: A Rapid Review to Inform Practice During the COVID-19 Pandemic. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Jul;60(1):e31–e40.
12. Center za koronavirus John Hopkins [spletna stran na Internetu]. Pridobljeno 18. 3. 2021 s spletne strani: <https://coronavirus.jhu.edu/map.html>.
13. Covid-19, Spletnik, 2020. Pridobljeno 18. 3. 2021 s spletne strani: <https://spletnik.si/blog/kako-v-spletniku-skrbimo-za-uspeh-spletnih-trgovcev-v-casu-pandemije/>.
14. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), gradivo za sejo Skupščine 18. 3. 2021. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Letno poročilo ZZZS 2020. Pridobljeno s <https://www.zzzs.si/zzzs-api/e-gradiva/>.
15. Shanafelt T, Ripp J, Trockel M. Understanding and Addressing Sources of Anxiety Among Health Care Professionals During the COVID-19 Pandemic. *JAMA*. 2020;323(21):2133–4.
16. Clark-Snow RA, Rittenberg C. Oncology nursing supportive care during the COVID-19 pandemic: reality and challenges. *Support Care Cancer*. 2021 May;29(5):2259–2262.
17. Kuderer NM, Choueiri TK, Shah DP, Shyr Y, Rubinstein SM, Rivera DR et al. COVID-19 and Cancer Consortium. Clinical impact of COVID-19 on patients with cancer (CCC19): a cohort study. *Lancet*. 2020 Jun 20;395(10241):1907–1918.
18. Liang W, Guan W, Chen R, Wang W, Li J, Xu K et al. Cancer patients in SARS-CoV-2 infection: a nationwide analysis in China. *Lancet Oncol*. 2020 Mar;21(3):335–337.
19. Nekhlyudov L, Duijts S, Hudson SV, Jones JM, Keogh J, Love B et al. Addressing the needs of cancer survivors during the COVID-19 pandemic. *J Cancer Surviv*. 2020 Oct;14(5):601–606.
20. Moriyama D, Scherer JS, Sullivan R, Lowy J, Berger JT. The Impact of COVID-19 Surge on Clinical Palliative Care: A Descriptive Study From a New York Hospital System. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Mar;61(3):e1–e5.
21. Kohli P, Virani SS. Surfing the Waves of the COVID-19 Pandemic as a Cardiovascular Clinician. *Circulation*. 2020 Jul 14;142(2):98–100.
22. Moris D, Tsilimigras DI, Schizas D. Cancer and COVID-19. *Lancet*. 2020 Oct 10;396(10257):1066.
23. Chan A, Ashbury F, Fitch MI, Koczwara B, Chan RJ. MASCC Survivorship Study Group. Cancer survivorship care during COVID-19—perspectives and recommendations from the MASCC survivorship study group. *Support Care Cancer*. 2020 Aug;28(8):3485–3488.
24. Kutikov A, Weinberg DS, Edelman MJ, Horwitz EM, Uzzo RG, Fisher RI. A War on Two Fronts: Cancer Care in the Time of COVID-19. *Ann Intern Med*. 2020 Jun 2;172(11):756–758.
25. Young AM, Ashbury FD, Schapira L, Scotté F, Ripamonti CI, Olver IN. Uncertainty upon uncertainty: supportive care for cancer and COVID-19. *Support Care Cancer*. 2020 Sep;28(9):4001–4004.
26. United Nations, 2021. [spletna stran na Internetu]. Pridobljeno 18. 3. 2021 s spletne strani: <https://news.un.org/en/>.
27. Flemming K, Atkin K, Ward C, Watt I. Adult family carers' perceptions of their educational needs when providing end-of-life care: a systematic review of qualitative research. *AMRC Open Res*; 2019.
28. Rabow MW, Huang CS, White-Hammond GE, Tucker RO. Witnesses and Victims Both: Healthcare Workers and Grief in the Time of COVID-19. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Feb 6;S0885-3924(21)00164-0.
29. Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord*. 2017 Apr 1;212:138–149.
30. Selman LE, Chao D, Sowden R, Marshall S, Chamberlain C, Koffman J. Bereavement Support on the Frontline of COVID-19: Recommendations for Hospital Clinicians. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Aug;60(2):e81–e86.

31. Bernot M, Ozbič P. Pogled vase; zbornik predavanj: [strokovni seminar] Terme Olimia, 11. in 12. oktober 2019/ [urednik Boštjan Jovan]. V Ljubljani: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji, 2019:20–30.
32. Granek L, Tozer R, Mazzotta P, Ramjaun A, Krzyzanowska M. Nature and Impact of Grief over Patient Loss on Oncologists' Personal and Professional Lives. *JAMA* 2012; 172(12): 964–966.
33. Moore KJ, Sampson EL, Kupeli N, Davies N. Supporting families in end-of-life care and bereavement in the COVID-19 era. *Int Psychogeriatr*. 2020 Oct;32(10):1245–1248.
34. Morris SE, Moment A, Thomas JD. Caring for Bereaved Family Members During the COVID-19 Pandemic: Before and After the Death of a Patient. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Aug;60(2):e70–e74.
35. Yardley S, Rolph M. Death and dying during the pandemic. *BMJ*. 2020 Apr 15;369:m1472.
36. Wallace CL, Wladkowski SP, Gibson A, White P. Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Jul;60(1):e70–e76.
37. Schwartz R, Sinskey JL, Anand U, Margolis RD. Addressing Postpandemic Clinician Mental Health: A Narrative Review and Conceptual Framework. *Ann Intern Med*. 2020 Dec 15;173(12):981–988.
38. Ó Coimín D, Prizeman G, Korn B, Donnelly S, Hynes G. Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives. *BMC Palliat Care*. 2019 Oct 31;18(1):91.
39. Lorenz-Dant K, Comas-Herrera A. Pre-print: The impacts of COVID-19 on unpaid carers of adults with long-term care needs and measures to address these impacts: a rapid review of the available evidence. 15. 1. 2021. Pridobljeno 18. 3. 2021 s spletne strani: <https://Itccovid.org/2021/01/15/pre-print-the-impacts-of-covid-19-on-unpaid-carers-of-adults-with-long-term-care-needs-and-measures-to-address-these-impacts-a-rapid-review-of-the-available-evidence/>.

© Avtor(ji). To delo je objavljeno pod licenco Creative Commons Priznanje avtorstva 4.0.

© The author(s). This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC-BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>