



4. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

»Skupaj na pravi poti.«

12. – 13. november 2021

Virtualno

ZBORNİK

Dogodek poteka pod častnim pokroviteljstvom
predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja



Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA



Paliativna oskrba
Slovenije



Univerza v Mariboru

Medicinska fakulteta

Inštitut za paliativno
medicino in oskrbo

Naslov:

4. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

Glavni uredniki:

Andrej Žist, Ines Gumilar, Maja Ebert Moltara

Predsednica Slovenskega kongresa paliativne oskrbe:

Maja Ebert Moltara

Organizacijski odbor:

Marjana Bernot, Nena Golob, Ines Gumilar, Maja Ivanetič Pantar, Kamala Klobučar Kragelj, Maja Kolšek Šušteršič, Stanislav Malačič, Željko Malić, Srdjan Mančić, Vesna Papuga, Erika Zelko, Andrej Žist

Strokovni odbor:

Blaž Koritnik, Nevenka Krčevski Škvarč, Maja Ebert Moltara

Založnik in izdajatelj:

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD

Fotografije: www.freepik.com, www.all-free-download.com

Oblikovanje: Petra Turk

Kraj in leto izdaje: Ljubljana, 2021

CIP - Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

PROGRAM



Petek (Friday) 12. 11. 2021 Dan 1 (Day 1)

OTVORITEV / Opening ceremony		
8:15 – 8:30	POZDRAVNI NAGOVORI <i>Opening ceremony</i>	Maja Ebert Moltara Predsednica Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe Andreja Uštar direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana Nevenka Krčevski Škvarč Inštitut za paliativno medicino in oskrbo Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru
8:30 – 9:00	PODELITEV PRIZNANJ OB 10. OBLETNICI SZPHO <i>Award ceremony on the occasion of the 10th anniversary of the SAPHC</i>	
PLENARNA PREDAVANJA / Plenary lectures		
Moderatorja: Maja Ebert Moltara, Andrej Žist		
9:00 – 9:30	Integracija paliativne oskrbe v klinično prakso <i>Integration of palliative care into clinical practice</i>	Jan Gärtner Švica (Switzerland)
9:30 – 10:00	Duhovnost v paliativni oskrbi <i>Spirituality in palliative care</i>	Anne Vandenhoeck Belgija (Belgium)
10:00 – 10:30	Ali lahko začnemo paliativno oskrbo prezgodaj? <i>Can we start palliative care too early?</i>	Maja Ebert Moltara Slovenija (Slovenia)
10:30 – 10:45	RAZPRAVA - Discussion	
10:45 – 11:00	ODMOR - Break	
KDAJ ZAČNEMO RAZMIŠLJATI O PALIATIVNI OSKRBI? 1. DEL <i>When to start thinking about palliative care? Part 1</i>		
Moderatorja: Vesna Homar, Erika Zelko		
11:00 – 11:25	Integracija paliativne oskrbe v pediatriji <i>Integration of palliative care in pediatrics</i>	Anamarija Meglič Slovenija (Slovenia)
11:25 – 11:50	Integracija paliativne oskrbe v praksi družinske medicine <i>Integration of palliative care in the practice of family medicine</i>	Erika Zelko Slovenija (Slovenia)
11:50 – 12:15	Onstran vprašanja presenečenja <i>Beyond the surprise question</i>	Vesna Homar Slovenija (Slovenia)
12:50 – 12:40	Zgodnja identifikacija bolnikov v zadnji fazi življenja <i>EARLY: A tool to aid primary care in early identification of patients in the last phase of life.</i>	Charlotte Reddick Združeno kraljestvo (United Kingdom)

12:40 – 13:00	RAZPRAVA - Discussion	
13:00 – 14:00	KOSILO - Lunch	
13:30 – 13:35	Satelitski simpozij (<i>Satellite symposium</i>) MSD: »Paliativna oskrba bolnika z rakom zdravljenega z imunoterapijo« Marija Ivanović	
KDAJ ZAČNEMO RAZMIŠLJATI O PALIATIVNI OSKRBI? 2. DEL <i>When to start thinking about palliative care? Part 2</i>		
Moderatorja: Blaž Koritnik, Nena Golob		
14:00 – 14:30	Paliativna oskrba bolnika s srčnim popuščanjem – pogled kardiologa <i>Palliative care of a patient with heart failure from a cardiologist point of view</i>	Mitja Lainščak Slovenija (Slovenia)
14:30 – 15:00	Integracija paliativne oskrbe v kardiologijo <i>Integration of palliative care in cardiology</i>	Loreena Hill Združeno kraljestvo (United Kingdom)
15:00 – 15:30	Paliativna oskrba bolnikov z Alzheimerjevo demenco <i>Palliative care of patients with Alzheimer's dementia</i>	Zvezdan Pirtošek Slovenija (Slovenia)
15:30 – 16:00	Integracija paliativne oskrbe v gastroenterologiji <i>Integration of palliative care in gastroenterology</i>	Matic Koželj Slovenija (Slovenia)
16:00 – 16:30	Integracija onkologije in paliativne oskrbe <i>The integration of oncology and palliative care</i>	Eduardo Bruera Združene države Amerike (United States of America)
16:30 – 16:45	RAZPRAVA - Discussion	
16:45 – 17:00	ODMOR - Break	
PALIATIVNA OSKRBA V ČASU HUMANITARNIH KRIZ <i>Palliative care in times of humanitarian crisis</i>		
Moderatorja: Srdjan Mančić, Maja Kolšek Šušteršič		
17:00 – 17:20	Izkušnje pri zagotavljanju paliativne oskrbe beguncev Rohingya <i>Experience of provision of Palliative Care to Forcibly Displaced Rohingya Refugees</i>	Farzana Khan Bangladeš (Bangladesh)
17:20 – 17:40	Paliativna oskrba v času COVID-19 <i>Palliative care during COVID-19</i>	Sergeja Gregorčič Slovenija (Slovenia)
17:40 – 18:00	Paliativna oskrba brez meja <i>Palliative care without borders</i>	Katarina Vincek Slovenija (Slovenia)
18:00 – 18:15	RAZPRAVA - Discussion	
18:15 – 18:30	ZAKLJUČEK 1. DNE – End of day 1	

Sobota (Saturday) 13. 11. 2021 Dan 2 (Day 2)

8:00 – 9:00		
Delavnice / Workshop		
8:00 – 9:30	Mobilni paliativni tim <i>Mobile palliative care team</i>	Maja Ebert Moltara, Monika Dündek Celec, Vesna Ribarič Zupanc, Petra Gornik, Aleš Praznikar, Blaž Koritnik, Anamarija Meglič Slovenija (Slovenia)
	Podkožna črpalka <i>Spirituality</i>	Marija Malič, Petra Šanc, Aleš Krajnc Slovenija (Slovenia)
	Duhovnost <i>Duhovnost</i>	Jure Levart, Irena Švab Kavčič Slovenija (Slovenia)
	Obravnava bolečine <i>Pain management</i>	Iztok Potočnik, Branka Stražišar Slovenija (Slovenia)
IZOBRAŽEVANJE V PALIATIVNI OSKRBI <i>Education in palliative care</i>		
Moderatorja: Marjana Bernot, Nevenka Krčevski Škvarč		
09:00 – 09:20	Uvod v izobraževanje v paliativni oskrbi <i>Introduction to palliative care education</i>	Marjana Bernot Slovenija (Slovenia)
09:20 – 09:40	Izobraževanje iz paliativne oskrbe in medicine – ali smo na pravi poti? <i>Palliative care and medicine education - are we on the right track?</i>	Nevenka Krčevski Škvarč Slovenija (Slovenia)
09:40 – 10:00	Pomen pridobivanja naprednih znanj v magistrskem študijskem programu Paliativna oskrba <i>The importance of acquiring advanced knowledge in the master's study program Palliative Care.</i>	Miha Kaučič, Bojana Filej Slovenija (Slovenia)
10:00 – 10:20	Paliativna oskrba v študijskih programih UL TEOF <i>Palliative care content in curriculum of programs on UL TEOF</i>	Ivan Platovnjak Slovenija (Slovenia)
10:20 – 10:40	Vsebine paliativne oskrbe v študiju socialnega dela <i>Palliative care content in curriculum for social work</i>	Jana Mali Slovenija (Slovenia)
10:40 – 11:00	RAZPRAVA – <i>Discussion</i>	
11:00 – 11:15	ODMOR – <i>Break</i>	

SKRB ZASE <i>Self-care</i>		
Moderatorja: Stanko Malačič, Kamala Klobučar Kragelj		
11:15 – 11:35	Skrb zase skozi telesno aktivnost <i>Self-care through physical activity</i>	Jaka Strel, Nina Istenič Danska (Denmark)
11:35 – 11:55	Komunikacija na delovnem mestu <i>Workplace communication</i>	Polona Požgan Slovenija (Slovenia)
11:55 – 12:15	Psihološka podpora in skrb zase <i>Psychological support and self-care</i>	Andreja Lavrič Slovenija (Slovenia)
12:15 – 12:35	Zdrav duh in zdravo telo <i>A healthy mind and a healthy body</i>	Silvo Šinkovec Slovenija (Slovenia)
12:35 – 12:55	RAZPRAVA – <i>Discussion</i>	
13:55 – 14:00	KOSILO – <i>Lunch</i>	
11:55 – 13:30	Satelitski simpozij (<i>Satellite symposium</i>) Swixx Biopharma / Bristol Myers Squibb: »Klinični podatki o dolgotrajnem preživetju pacientov z melanomom in rakom ledvičnih celic« Marina Mencinger in Marko Boc	
13:55 – 14:00	KOSILO – <i>Lunch</i>	
PALIATIVNA OSKRBA V NAŠI DRUŽBI <i>Palliative care in our culture</i>		
Moderatorja: Ines Gumilar, Maja Ivanetič Pantar		
14:00 – 15:15	Predstavitev nevladnih organizacij, ki se vključujejo v paliativno oskrbo: <i>Presentation of non-governmental organizations involved in palliative care</i> - Renata Jakob Roban, Slovensko društvo Hospic - Boris Bijeljac, LjubHospic - Jadranka Vrh Jermančič, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije - Štefanija Zlobec, Spominčica	
15:15 – 16:00	Predstavitev nagrajenih prispevkov <i>Presentation of awarded abstracts</i> 1. mesto (so-zmagovalca) Ana Sophie Terglav: Vloga in pomen 24-urne telefonske dosegljivosti pri bolnikih v paliativni oskrbi. 1. mesto (so-zmagovalca) Maja Šeruga: Ocenjevanje simptomov po Edmontonovem vprašalniku ob prvem pregledu bolnika v ambulanti za paliativno oskrbo. 3. mesto Matej Črvek: Javno mnenje o uporabi konoplje za zdravljenje in uporabo med onkološkimi bolniki.	
16:00 – 16:15	Podelitev diplom iz izobraževanja Dodatnih znanj iz paliativne oskrbe	
16:15	ZAKLJUČEK KONGRESA <i>Closing ceremony</i>	

KAZALO
INDEX



15 PREDSTAVITEV PREDAVATELJEV

35 POVZETKI PREDAVANJ

36 **PALLIATIVE CARE FOR ALL PATIENTS!
A CHALLENGE FOR ALL OF US!**
Jan Gaertner

37 **SPIRITUALITY IN PALLIATIVE CARE**
Anne Vandenhoeck

38 **ALI LAHKO ZAČNEMO PALIATIVNO OSKRBO PREZGODAJ?
CAN WE START PALLIATIVE CARE TOO EARLY?**
Maja Ebert Moltara

40 **INTEGRACIJA PALIATIVNE OSKRBE V PEDIATRIJI
INTEGRATION OF PALLIATIVE CARE IN PEDIATRICS**
Anamarija Meglič, Sara Bertok

42 **INTEGRACIJA PALIATIVNE OSKRBE V PRAKSI DRUŽINSKE MEDICINE**
Erika Zelko

44 **ONSTRAN VPRAŠANJA PRESENEČENJA**
Vesna Homar

45 **EARLY: A TOOL TO AID PRIMARY CARE IN EARLY IDENTIFICATION
OF PATIENTS IN THE LAST PHASE OF LIFE.**
Charlotte Reddick

47 **INTEGRATION OF PALLIATIVE CARE INTO CARDIOLOGY**
Loreena Hill, UK

48 **PALIATIVNA OSKRBA BOLNIKOV Z ALZHEIMERJEVO DEMENCO**
Zvezdan Pirtošek

49 **INTEGRACIJA PALIATIVNE OSKRBE V GASTROENTEROLOGIJI**
Matic Koželj

50 **INNOVATIVE LEADERSHIP IS A TOOL FOR ESTABLISHING
PALLIATIVE CARE IN HUMANITARIAN CONTEXT:
AN ACTION RESEARCH**
Farzana Khan

51 **PALIATIVNA OSKRBA IN COVID-19**
Sergeja Gregorčič

54 **PALIATIVNA OSKRBA BREZ MEJA**
Katarina Vincek

55 **POTREBA PO ZNANJIH V PALIATIVNI OSKRBI**
Marjana Bernot

57 **IZOBRAŽEVANJE IZ PALIATIVNE MEDICINE IN OSKRBE
– ALI SMO NA PRAVI POTI?**
Nevenka Krčevski Škvarč

58 **POMEN PRIDOBIVANJA NAPREDNIH ZNANJ V MAGISTRSKEM
ŠTUDIJSKEM PROGRAMU PALIATIVNA OSKRBA**
Boris Miha Kaučič, Bojana Filej

60 **PALIATIVNA OSKRBA V ŠTUDIJSKIH PROGRAMIH NA UL TEOF**
Ivan Platovnjak

61 **VSEBINE PALIATIVNE OSKRBE V ŠTUDIJU SOCIALNEGA DELA**
Jana Malí

63 **SKRB ZASE SKOZI TELESNO AKTIVNOST**
Nina Istemič, Jaka Strel

64 **KOMUNIKACIJA NA DELOVNEM MESTU**
Polona Požgan

66 **SKRB ZASE IN PSIHOLOŠKA PODPORA**
Andreja Lavrič

67 **ZDRAV DUH IN ZDRAVO TELO**
Silvo Šinkovec

69 PREDSTAVITEV DRUŠTEV

70 **SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC**
Renata Jakob Roban

71 **DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE Z ROKO V ROKI**
Jadranka Vrh Jermančič

- 73 **ZDRUŽENJE SPOMINČICA – ALZHEIMER SLOVENIJA**
Štefanija Lukič Zlobec
- 75 **DELAVNICE**
- 76 **DUHOVNA DELAVNICA: »ČUJTE Z MENOJ«**
Irena Švab Kavčič, Jure Levart
- 77 **OBRAVNAVA BOLEČINE PRI PALIATIVNEM BOLNIKU**
Iztok Potočnik, Branka Stražišar
- 78 **PODKOŽNA ČRPALKA - BALONSKA SAMOKRČLJIVA ČRPALKA
ZA PODKOŽNO APLIKACIJO ZDRAVIL**
Marija Malič, Petra Šanc, Aleš Krajnc
- 80 **MOBILNI PALIATIVNI TIMI**
Maja Ebert Moltara, Monika Dündek Celec, Vesna Ribarič Zupanc,
Petra Gornik, Aleš Pražnikar, Blaž Koritnik, Anamarija Meglič
- 81 **PRISPEVKI UDELEŽENCEV**
- 82 **VLOGA IN POMEN 24-URNE TELEFONSKE DOSEGLJIVOSTI
PRI BOLNIKI V PALIATIVNI OSKRBI**
Ana Sophie Terlav, Maja Ebert Moltara
- 83 **OCENJEVANJE SIMPTOMOV PO EDMONTOVEM VPRAŠALNIKU OB
PRVEM PREGLEDU BOLNIKA V AMBULANTI ZA PALIATIVNO OSKRBO**
Maja Šeruga, Nevenka Krčevski Škvarč,
Vesna Ribarič Zupanc, Andrej Žist
- 85 **JAVNO MNENJE O UPORABI KONOPLJE ZA ZDRAVLJENJE
IN UPORABA MED ONKOLOŠKIMI BOLNIKI**
Matej Červek, Jožica Červek, Dušan Nolimal,
Tanja Bagar, Mateja Šutar, Tanja Spanič
- 86 **ANALIZA OBRAVNAVE BOLNIKOV NA ODDELKU ZA AKUTNO
PALIATIVNO OSKRBO ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA
V ČASU PRVEGA VALA EPIDEMIJE SARS-COV 19**
Nena Golob
- 87 **ANALIZA VZROKOV OBISKOV NA DOMU MOBILNE
PALIATIVNE ENOTE TIMA ZA PALIATIVNO OSKRBO
ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA**
Nena Golob, Lučka Boltežar, Suzana Crljenica
- 88 **VLOGA KOORDINATORJA ZDRAVSTVENE NEGE
V ČASU BOLNIŠNIČNE OSKRBE IN PO NJEJ**
Tjaša Begič, Marjana Bernot
- 89 **PUBLIC OPINION ON USE OF CANNABIS IN MEDICINE
AND USE AMONG ONCOLOGY PATIENTS**
Matej Červek, Jožica Červek, Dušan Nolimal,
Tanja Bagar, Mateja Šutar, Tanja Spanič
- 90 **SKUPAJ ZA POSLOVITEV**
Alenka Križnik
- 91 **UPORABA DEKSMEDETOMIDINA ZA PALIATIVNO SEDACIJO**
Stanislava Jovčić-Đokić, Iztok Potočnik
- 92 **TRI LETA TIMA ZA PALIATIVNO OSKRBO OTROK
PEDIATRIČNE KLINIKE UKC LJUBLJANA**
Sara Bertok, Anamarija Meglič
- 93 **DOŽIVLJANJA DIJAKOV SREDNJE ZDRAVSTVENE ŠOLE LJUBLJANA
OB MISLI NA SPREMLJANJE UMIRAJOČIH IN HUDO BOLNIH PACIENTOV**
Andreja Prebil, Mojca Kotnik
- 94 **USPOSABLJANJE PROSTOVOLJCEV ZA NUDENJE PODPORE
V BOLNIŠNICI OB IZTEKU ŽIVLJENJA NA PODLAGI EVROPSKEGA
JEDRNEGA KURIKULUMA – RAZISKAVA ILIVE (ŽIVIM) V SLOVENIJI**
Miša Bakan, Hana Kodba Čeh, Urška Lunder
- 95 **IZRAŽENOST SIMPTOMOV PRI BOLNIKI V AMBULANTI
ZA ZGODNJO PALIATIVNO OSKRBO**
Lejla Mulalić
- 94 **PREDSTAVITEV SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA
ZA PALIATIVNO IN HOSPIC OSKRBO**

PREDSTAVITEV PREDAVATELJEV

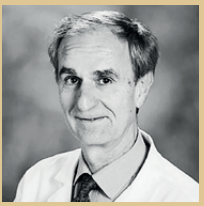




Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org

Marjana Bernot je redno zaposlena na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Bila je vključena v zdravstveno nego in zdravljenje pacientov z rakom po različnih oddelkih in področjih. Od leta 2004 do 2016 je bila vključena v vodenje hospitalne zdravstvene nege in oskrbe, nato pa postala koordinator paliativne oskrbe.

Je habilitirana višja predavateljica za področje zdravstvene nege na Fakulteti zdravstvene nege Angele Boškin in nosilka predmeta Paliativna oskrba in zdravstvena nega onkološkega pacienta. Je članica Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji, Mednarodne zveze onkoloških medicinskih sester (ISNCC), Evropske zveze za paliativno oskrbo (EAPC), Evropske zveze onkoloških medicinskih sester (EONS). Je aktivna članica organizacijskega odbora in izobraževalne dejavnosti v Slovenskem združenju paliativne in hospic oskrbe (SZPHO). Kor predavateljica je vključena v šolo dodatnih znanj »Korak za korakom« ter usposabljanju medicinskih sester za pridobitev specialnih znanj iz področja paliativne oskrbe.



Prof. Eduardo Bruera, MD, PhD

Dr. Eduardo Bruera obtained his medical degree from the University of Rosario, in Argentina. He trained in Medical Oncology and in 1984 he relocated to the University of Alberta in Edmonton, Canada where he directed the Clinical and Academic Palliative Care programs until 1999. In 1999 Dr. Bruera joined The University of Texas MD Anderson Cancer Center where he currently holds the F.T. McGraw Chair in the Treatment of Cancer and is the Chair of the Department of Palliative, Rehabilitation and Integrative Medicine.

Dr. Bruera's main clinical interest is the care of the physical and psychosocial distress of patients with advanced cancer and the support of their families.

He has more than 1000 peer-reviewed publications and given more than 900 major invited lectures. He has received a number of national and international awards, including the American Cancer Society Lane Adams Quality of Life Award and the American Academy of Hospice and Palliative Medicine Lifetime Achievement Award.



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

Asist. Dr. Maja Ebert Moltara, dr. med. je zaposlena na Onkološkem Inštitutu v Ljubljani kot vodja Specializirane paliativne oskrbe na Oddelku za akutno paliativno oskrbo. Po izobrazbi je specialist internistične onkologije. Je predsednica Slovenskega združenja za paliativno in hospic oskrbo.

Že vrsto let se zavzema za razvoj paliativne mreže širom Slovenije, saj bolniki potrebujejo ustrezno paliativno oskrbo ne glede na kraj bivanja in vrsto neozdravljive bolezni. Dejavna je tudi kot predavateljica in avtorica številnih publikacij v onkologiji in paliativni oskrbi.

Poučuje na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani in 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, ki je bil zasnovan kot podpora bolnikom in njihovim svojcem v času paliativne oskrbe.



Prof. Dr. med. Jan Gaertner

- 1992- 1999 Medical School in the RWTH University Aachen, Germany
- 2000 - 2005 Specialisation as an Anesthesiologist University Clinic Cologne, Germany.
- 2000 Medical thesis in the RWTH University Aachen
- 2005 Palliative Care Consulting Service of the University Clinic Cologne
- 2007 Board Certification Palliative Medicine
- 2007 Basic GCP certificate
- 2008 Board Certification as a Pain Specialist
- 2008 Harvard Medical School: Train the Trainer for academic teachers
- 2010 5th Gilead workshop on clinical cohort studies
- 2010 Cochrane Certificate Evidence based Medicine: Systematic Reviews
- 2010-present Expert for German National Guidelines in Oncology: Palliative Care, Melanome, Bladder-, Breast and Cervical Cancer
- 2011 Cochrane Certificate Evidence based Medicine: Levels of Evidence

2012 GCP Certificate „Principle Investigator“
 2013 Venia Legendi / Habilitation for Palliative Medicine
 2013 - 2017 Deputy Chair Palliative Medicine of the University Clinic Freiburg, Germany
 Since 2017 Medical Director, Palliative Care Center Hildegard, Basel, Switzerland
 Since 2021 Board Member of Swiss Best-Practice Group Palliative Care (Bigorio)

Publikationen and Trials:

- Google Scholar: <https://scholar.google.com/citations?hl=de&user=jr08mNMAAAA>
- Researchgate: https://researchgate.net/profile/Jan_Gaertner2
- Citation Metrics (Google Scholar, March 23rd 2021): 187 Publications, 2234 citations, h-index 25, i10 index 51



Mag. **Sergeja Gregorčič**, dr. med., specialistka infektologije

Zaposlena v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana z deljeno zaposlitvijo na Kliniki za infekcijske bolezni in vročinska stanja in Službi za preprečevanje in obvladovanje bolnišničnih okužb. Magistrsko delo je bilo opravljeno na področju epidemiologije in viroloških značilnosti prepoznano okuženih z virusom hepatitisa C v Sloveniji. Zaradi zanimanja sem leta 2015 opravila tečaj paliativne oskrbe Korak za korakom, ki mi je približal to področje in pomagal pri individualni obravnavi pacientov.



Dr. **Loreena Hill**

*Present appointment: Full-time Senior Lecturer (Teaching & Research),
 School of Nursing & Midwifery, Queen's University Belfast
 Address: School of Nursing & Midwifery, Queen's University, Medical Biology Centre,
 Room 5:323, 97 Lisburn Road, Belfast, BT9 7BL
 Email: l.hill@qub.ac.uk*

Professional registration:

- Nursing and Midwifery Council, Pin: 86J0136N
- Nurse independent/Supplementary Prescriber 14th October 2015

Academic Qualifications:

- 2015 PhD in Nursing
- 2006 MSc. in Nursing
- 2005 Independent & Supplementary Prescriber

Research outputs for the past 2 years, including grants:

- £4449 (Hill,L) Collaborative seed funding (1 year) Faculty Medicine, Health and Life Sciences, Queen's University, Belfast
- €672,197 (Brunner-La Roca H-P, Hoedemakers T, De Maesschalck, Ruff P, Piesk J, Helms TM, Heemskerck F, Golubnitschaja O, Brandenburg V, Morely G, Fitzsimons D, L Hill, Watson C, Thompson DR, Ski CF) PATient Self-care uSIng eHealth In chrONic Heart Failure (PASSION-HF) 2018 (3.5 years) Interreg NWE
- £108,557 (Fitzsimons D, Reid J, Hill L, Carson M) Exploratory study of the prevalence & experience of cardiac cachexia within a population of people with advanced heart failure Northern Ireland 2018 (2 years) NICHs

Publications:

- Hill, L., Geller, TP., Baruah, R., Beattie, JM., Boyne, J., De Stoutz, N., Di Stolfo, G., Lambrinou, E., Skibelund, AK., Uchmanowicz, I., Rutten, FH., Čelutkienė, J., Piepoli, MF., Jankowska, EA., Chioncel, O., Ben Gal, T., Seferovic, PM., Ruschitzka, F., Coats, AJS., Strömberg, A., Jaarsma, T. Integration of a palliative approach into heart failure care: a European Society of Cardiology Heart Failure Association position paper. Eur J Heart Fail 2020 (published online)
- Hill, L., Beattie, J. M., Geller, T. P., Baruah, R., Boyne, J., Di Stolfo, G. & Jaarsma, T., Palliative care: essential support for patients with heart failure in the COVID-19 pandemic. Eur J Cardi



Asist. dr. **Vesna Homar**, dr. med,
 specialistka družinske in urgentne medicine

Dr. Vesna Homar je zaposlena kot družinska in urgentna zdravnica v Zdravstvenem domu Vrhnika. Delno je zaposlena tudi na Katedri za družinsko medicino, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, in je mentorica študentom, spacializantom in raziskovalcem. Bila je gonilna sila pri vzpostavitvi paliativne oskrbe na področju Zdravstvenega doma Vrhnika. Še vedno aktivno sodeluje pri paliativni oskrbi bolnikov predvsem na terenu. Raziskuje uporabo obposeljene ultrasonografije v paliativni medicini. Sodeluje tudi pri izobraževanjih Dodatna znanja iz paliativne oskrbe Korak za korakom.



Nina Istemič, mag. kineziologije

Nina Istemič, mag. kineziologije, je študij kineziologije dokončala na Fakulteti za šport Univerze v Ljubljani. V sklopu magistrskega študija se je usmerila v kinezioterapijo, po koncu študija pa je svoje znanje nadgradila s praktičnim usposabljanjem na tematiko preventive poškodb v sklopu raziskovalne skupine Amsterdam Collaboration for Health and Safety in Sports. Trenutno je zaposlena kot kineziologinja v multidisciplinarnem timu ambulante Arcus Medici, katere cilj je s povezovanjem medicine in kineziologije zagotoviti še boljšo obravnavo pacientov predvsem na področju preventive in zdravega življenjskega sloga.



Renata Jakob Roban, dipl. m. s., spec. ZDT

Predsednica Slovenskega društva Hospic

Renata Jakob Roban, dipl. m. s., spec. ZDT, od leta 2014 opravlja funkcijo predsednice Slovenskega društva Hospic, v okviru katere je odgovorna za realizacijo vseh strokovnih programov društva: Hospic-Spremljanje umirajočih in njihovih svojcev, Žalovanje odraslih, otrok in mladostnikov, Detabuizacija smrti in Prostovoljstvo. Je aktivna predavateljica z dolgoletnimi izkušnjami organizacije in izvedbe strokovnih predavanj za strokovne delavce s področja vzgoje in izobraževanja ter socialnega in zdravstvenega varstva. Ima 26-letne izkušnje v praksi zdravstvene nege (Splošna bolnišnica Celje), 10-letne izkušnje psihoterapevtske prakse po modelu relacijske družinske terapije ter 7-letne izkušnje prostovoljnega dela na telefonu "Klic v duševni stiski" v Celju. Je ustanoviteljica Društva za kulturo odnosov SPES, ki deluje od leta 2008, namenjeno pa je izboljšanju kakovosti življenja prebivalcev v ruralnem okolju, ter soustanoviteljica Zavoda Inštitut Dan – inštituta za zdravstveno nego, zakonsko in družinsko terapijo ter izobraževanje. Je pobudnica oblikovanja skupnosti nevladnih organizacij v Zgornji Savinjski dolini ter dolgoletna članica nadzornega odbora Lokalne akcijske skupine v Društvu za razvoj podeželja Zgornje Savinjske doline. Ima dolgoletne izkušnje s področja vodenja in koordinacije tako lokalnih, nacionalnih kot mednarodnih projektov.



Doc. dr. Boris Miha Kaučič, dipl. m. s.

Dr. Boris Miha Kaučič je na Visoki zdravstveni šoli v Celju prodekan za izobraževalno dejavnost, predstojnik Katedre za paliativno oskrbo in visokošolski učitelj, docent za področje zdravstvene nege. Bil je vodja delovne skupine, ki je pripravila prvi magistrski študijski program Paliativna oskrba v Sloveniji. Kot raziskovalec deluje tudi v mednarodnem prostoru. Kot strokovni vodja je vodil evropska projekta Healthy lifestyle for Aging Well in Quality mentorship for developing competent nursing students. Sodeloval je tudi v mednarodnem projektu Multicultural care in European Intensive Care Units. Je član uredniškega odbora revije Pielęgniarswo XXI wieku (Nursing in 21st Century). Svet Nacionalne agencije za kakovost v visokem šolstvu Republike Slovenije ga je v letu 2014 imenoval za strokovnjaka NAKVIS. Od leta 2021 je predsednik Sekcije medicinskih v vzgoji in izobraževanju pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.



dr. Farzana Khan, MD

Dr. Farzana Khan is a palliative care physician and researcher. She is the founder president and executive director of Fasiuddin Khan Research Foundation (FKRF), a local non-profit organization based in Dhaka that provides palliative care in different settings in Bangladesh.

Her background includes Public Health and Palliative Care. Currently she is pursuing a 'PhD in Global Health' at Global Health Academy of the University of Edinburgh. She is also undertaking the 'European Palliative Care Academy Leadership Course'. She has worked closely with International Organization for Migration to establish palliative care in humanitarian context in Rohingya refugee camps in Cox's Bazar, Bangladesh.

Matic Koželj, dr. med.

Rojen 1984, osnovno in srednjo šolo zaključil v Ljubljani. 2003 sem se vpisal na MF UL in jo z manjšim zamikom končal leta 2011. Sprva sem začel specializacijo iz interne medicine, ki pa sem jo 2013 zamenjal za gastroenterologijo, specialistični izpit opravil leta 2019. Tekom specializacije sem se ambulantno usmeril predvsem v delo z bolniki s kronično vnetno črevesno boleznijo in funkcionalnimi boleznimi prebavil. Zaradi osebnih izkušenj, dela na IPP in Negovalni bolnišnici, kjer sem spoznal veliko števila starejših bolnikov in bolnikov v zadnji fazi življenja sem se dodatno usmeril v prepoznavanje potreb po paliativni in celostni geriatrični oskrbi hospitaliziranih bolnikov. Med epidemijo COVID-19 sem 8 mesecev vodil COVID oddelek, kjer smo glede na strukturo bolnikov v prvi vrsti zagotavljali podporno paliativno zdravljenje ter rehabilitacijo bolnikov s COVID-19. V preostalem času sem predvsem mož in oče dveh nadobudnih malčkov.



Aleš Krajnc, dr. med.

Aleš Krajnc, diplomirani zdravstvenik, zaposlen na Onkološkem inštitutu Ljubljana. "Svojo poklicno pot je pričel 2006 na Oddelku za Kardiovaskularno kirurgijo v UKCLJ, leta 2009 je nadaljeval svojo poklicno pot na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja na Nevrološki kliniki UKCLJ. Svoje strokovno znanje iz epilepsije je izpopolnjeval tudi v tujini in sicer leta 2010 na National Hospital for Neurology and Neurosurgery, Queen Square, London, Velika Britanija.

Od leta 2020 je zaposlen na Onkološkem inštitutu in sicer kot član tima v Ambulanti za zdravljenje bolečine.



Assist. Prof. Nevenka Krčevski Škvarč, MD, MS, PhD

Palliative Care Unit, Dept. Of Oncology, University Clinical Center Maribor, Slovenia

Education background

- MD: Medical Faculty, University Zagreb, Croatia 1974
- Master of Science, University Zagreb, Croatia 1988
- PhD, University Maribor, Slovenia, 2011
- Assist. prof. in Anesthesiology and perioperative medicine 2011

Specialty:

- Anesthesiology and Reanimation 1981
- Diploma in Palliative Care 2013
- Diploma in Pain Medicine 2017

Work experience

- Work in anesthesiology and intensive care, University Clinical Center Maribor, Slovenia 1975 – 2016
- Primarius, 2001
- Head of Pain Unit, University Clinical Center Maribor, 1984 – 2016
- Head of Palliative Care Unit, University Clinical Center Maribor, 2013 – 2017 head of Palliative Care Unit H
- Head of Institute for Palliative Medicine and Care from 2013

Research interest

- During professional career involved in clinical researches on domestic and European level. In bibliography is 368 notes (COBISS)

Membership and awards

- IASP, EFIC, SZZB, SZAIM, SZD, SZUM; SZPHO
- Honorary Member of Croatian Pain Association, 2000
- Honorary Member of Croatian Medical Chamber, 2013
- Honorary member of Slovenian Pain Association, 2017
- Past President of SZZB
- Past Honorary Secretary EFIC
- Executive Board member SZZB
- Member of supervisory Board SZPHO
- Silver award, University Maribor 2007
- Award of merit, Medical Faculty Maribor, 2016
- Pain Champion, EFIC 2017
- Golden award, SZZB, 2017
- Award for lifetime work, SZAIM, 2017
- Award of merit, Hospic Maribor, 2021



dr. **Andreja Lavrič**

Andreja Lavrič, doktorica pedagoških znanosti, več let na Upravi RS za zaščito in reševanje razvija in poučuje psihosocialno pomoč po nesrečah in kriznih dogodkih. Znotraj sistema varstva pred naravnimi in drugimi nesrečami je začela razvijati psihološko pomoč za reševalce, za tem pa še psihosocialno pomoč za prebivalce ob večjih nesrečah. V Izobraževalnem centru za zaščito in reševanje poučuje psihosocialno pomoč po nesrečah in pedagoško psihologijo. Pedagoško psihologijo poučuje tudi v terciarnem izobraževanju v okviru Univerze v Ljubljani in Filozofske fakultete UL. Raziskovalne in strokovne dosežke s področja pedagoške psihologije in psihosocialne pomoči po nesrečah in kriznih dogodkih je objavila v več člankih in publikacijah.



mag. **Jure Levart**

Mag. Jure Levart slušbuje 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. Kot predavatelj sodeluje pri izobraževanju iz Dodatnih znanj iz paliativne oskrbe, ki poteka pod okriljem SZPHO, kjer predava na temo duhovne podpore v obdobju umiranja.

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.



prof. dr. **Jana Mali**

Jana Mali je doktorica znanosti socialnega dela, zaposlena na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani kot izredna profesorica za področje socialnega dela. Raziskovalno in pedagoško se ukvarja s socialnim delom s starimi ljudmi, socialnim delom z ljudmi z demenco, supervizijo v socialnem delu, metodami socialnega dela, dolgotrajno oskrbo in paliativno oskrbo. Njena bibliografija obsega prek 300 znanstvenih in strokovnih objav. Iz bogatega zbora pisnega gradiva velja omeniti šest znanstvenih monografij, v katerih obravnava institucionalno varstvo starih ljudi, dolgotrajno oskrbo, socialno delo z ljudmi z demenco in osebno načrtovanje z izvajanjem storitev. V izvirnih znanstvenih člankih se ukvarja z vprašanji dezinsitucionalizacije na področju oskrbe starih ljudi, medgeneracijskega sožitja, oskrbe ljudi z demenco, metodami socialnega dela in področja socialnega dela s starimi ljudmi.

V zadnjih desetih letih je skrbela za povezovanje med teorijo in prakso socialnega dela kot koordinatorka Centra za strokovno izpopolnjevanje, članica Gerontološkega društva in Aktiva socialnih delavk pri Skupnosti socialnih zavodov Slovenije. Svoje mednarodno udejstvovanje izkazuje na področju mednarodnih projektov, članstva v mednarodni mreži Evropskih šol za socialno delo in kot direktorica mednarodnega izobraževalnega programa Social work with old age v School for Social Work Theory and Practice na Inter-University Centre, Dubrovnik.



Marija Malič, dipl. m. s.

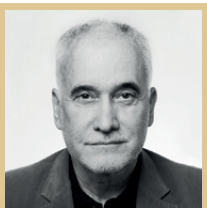
Marija Malič je v delovnem procesu od leta 1983. Prvo delovno mesto je bilo v centralni intenzivni terapiji (CIT) UKC Ljubljana. Leta 1992 se je zaposlila na intenzivnem oddelku Onkološkega inštituta Ljubljana. Leta 2005 je postala del anestezijskega tima na Onkološkem inštitutu. Od leta 2016 dela v protibolečinski ambulanti Onkološkega inštituta, ki tesno sodeluje s paliativnim oddelkom.

Kot anestezijska medicinska sestra je naredila ALS tečaj (advanced life support). Vodila je tečaje reanimacije za medicinske sestre na O.I., v tandemu z zdravnikom – anesteziologom pa za ostale zdravnike na O.I. Kot medicinska sestra v protibolečinski ambulanti tesno sodeluje s paliativnim oddelkom, sodeluje pri realizaciji projekta Oreh – rehabilitacija pacientk po operaciji na dojki, izobražuje mlade kolegice, sodeluje pri delavnicah o terapiji bolečine in aktivno predava o načinih vnosa protibolečinskih zdravil v organizem.



Doc. dr. **Anamarija Meglič, dr. med.**

Doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med., je specialistka pediatrije na Pediatrični kliniki, Kliničnem oddelku za nefrologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana. Pri kliničnem delu se ukvarja z vsemi področji pediatrične nefrologije in najtežje bolnimi otroki. Uvedla je novo doktrino diagnostike in zdravljenja motenj uriniranja pri otrocih in mladostnikih na primarnem, sekundarnem in terciarnem nivoju v Sloveniji, smernice za vodenje otrok z Alportovim sindromom in ambulantno za arterijsko hipertenzijo otrok. Po pridobljeni diplomi SZD iz dodatnih znanj iz paliativne oskrbe in izpopolnjevanju iz pediatrične paliativne oskrbe, EPEC-Pediatrics – Advanced Pain & Palliative Care Workshop v Rimu leta 2019, od septembra 2018 na Pediatrični kliniki vodi Tim za paliativno oskrbo otrok, ki izvaja neprekinjeno multidisciplinarno paliativno oskrbo otrok tudi z nerakavimi boleznimi, hkrati s sistematičnim izobraževanjem zdravstvenih delavcev v pediatriji. Prizadeva si za oblikovanje paliativne oskrbe otrok in mladostnikov na vseh zdravstvenih ravneh v celotni državi.

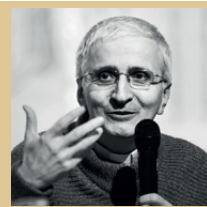


prof. dr. **Zvezdan Pirtošek**

Profesor Zvezdan Pirtošek je predstojnik Katedre za nevrologijo na Medicinski fakulteti ter dolgoletni predstojnik KO za bolezni živčevja. Je soustanovitelj srednjeevropskega študija Kognitivna znanost, predsednik slovenskega Sveta za možgane, soustanovitelj Društva bolnikov s parkinsonizmom in predsednik strokovnega odbora Združenja bolnikov z demenco.

Glavno raziskovalno področje so nevrodegenerativne bolezni (Parkinsonova in Alzheimerjeva bolezen) in kognitivna nevroznanost.

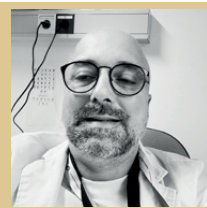
Za delo na področju demenc mu je predsednik RS podelil državno odličje Red zaslug.



Doc. dr. **Ivan Platovnjak, UL TEOF**

Po diplomi na Teološki fakulteti v Ljubljani (1989) je bil posvečen za duhovnika Mariborske škofije. V času kaplanovanja je študiral duhovnost na Inštitutu za krščansko duhovnost Katoliške bogoslovne fakultete na Univerzi v Zagrebu (1992–1994). Leta 2001 je doktoriral na Inštitutu za duhovnost Papeške univerze Gregoriana v Rimu. Leta 2005 je vstopil v noviciat Družbe Jezusove in sedaj kot jezuit sodeluje v ekipi Ignacijevoga doma duhovnosti v Ljubljani pri različnih duhovnih programih.

Od leta 2001 predava in raziskuje na UL TEOF. Je skrbnik študijskega programa Duhovno izpopolnjevanje, koordinator teoloških simpozijev ter predstojnik Inštituta za moralno teologijo in duhovna vprašanja sodobne kulture. Raziskuje različne vidike in področja duhovnosti in duhovne pomoči ljudem, med katerimi so tudi bolni, umirajoči ter žalujoči.



doc. dr. **Iztok Potočnik, dr. med.**

Na Medicinski fakulteti v Ljubljani sem diplomiral leta 1997. Sekundariat sem opravljal na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Od leta 1998 do 2018 sem bil redno zaposlen v Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani, KO za anesteziologijo in intenzivno terapijo operativnih strok, sprva kot specializant od leta 2004 pa kot specialist anesteziologije, ranimatologije in perioperativne intenzivne medicine.

Leta 2015 sem magistriral na MF Ljubljana, na temo uporabe paracetamola pri srčni kirurgiji. Na MF Ljubljana sem doktoriral leta 2015, s temo vnetja pri enostranski pljučni ventilaciji. Od leta 2005 sem dejaven tudi na Medicinski fakulteti v Ljubljani, sprva kot asistent, od leta 2018 pa kot docent.

Zdravniška zbornica me je leta 2010 imenovala v glavnega mentorja za specializante

Od leta 2006 sem inštruktor dodatnih postopkov oživljanja ACLS in ATLS. Od leta 2009 sem vključen v projekt ISIA (»International School of Instructors in Anaesthesiology«).

Od leta 2006 do 2015 sem bil v dejaven v vodstvu Slovenskega združenja za anesteziologijo in intenzivno medicino (SZAIM), Slovensko zdravniško društvo (SZD). Leta 2014 sem bil med ustanovitelji Slovenske sekcije za regionalno anestezijo (SSRA), ki se je za časa mojega pred-

sedovanja (2014 do 2016) tudi uspešno vključila v Evropsko združenje za regionalno anestezijo (ESRA). V tem obdobju sem bil predstavnik Slovenije v ESRA-i.

Za časa dela v UKC Ljubljana sem se veliko ukvarjal z regionalno anestezijo in zdravljenjem akutne pooperativne bolečine. Aktivno sem sodeloval pri funkcionalnem izobraževanju »Obvladovanje akutne pooperativne bolečine«, ki ga je organiziral UKC Ljubljana ter Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana.

Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani sem zaposlen od leta 2018. Od takrat se tudi ukvarjam z zdravljenjem bolečine pri bolnikih z rakom in s paliativno medicino.



Polona Požgan

Polona Požgan je po osnovni izobrazbi diplomirana zgodovinarica in diplomirana politologinja. Vendar se s svojo stroko ni nikoli čisto zares ukvarjala. Se pa zadnjih 24 let ukvarja z mislimi, z besedami in s stavki. Z vsem tistim, s čimer tako odločujoče vplivamo tako na svoje življenje, kot na življenje drugih ljudi - brez da bi o tem sploh razmišljali.

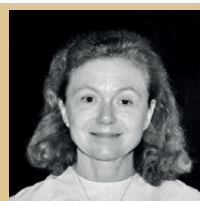
Polona je svojo kariero gradila na radiu, na televiziji in na gledaliških odrih, zadnjih 20 let pa tudi na predavanjih po podjetjih in na prireditvah ter dogodkih po vsej državi.

Njena on-line programa Govori&Inspiriraj ter Vodi&Inspiriraj sta vsak mesec polna udeležencev, ki se preko spleta učijo o komunikaciji, vodenju in odnosih, njeno avtorsko predavanje Prijazno je biti Prijazen, pa je do sedaj slišalo na tisoče ljudi po vsej Sloveniji.



Dr. Charlotte Reddick MBChB, BSc, MRCP

Dr Reddick is a general practitioner working in the North West of England. She also works part time as a speciality doctor in Palliative Medicine for Stockport NHS Foundation Trust. Her role within Greater Manchester and Eastern Cheshire Strategic Clinical Network has included development of the EARLY search tool and clinical leadership of the Greater Manchester and Eastern Cheshire EARLY Project to improve early identification of end of life within primary care.



dr. Branka Stražičar, dr. med.

Branka Stražičar je bila rojena leta 1962 na Jesenicah, kjer je 1981 maturirala na Gimnaziji Jesenice. Študij medicine na Medicinski fakulteti v Ljubljani je zaključila leta 1989. Leta 1998 je opravila specialistični izpit iz anesteziologije z reanimatologjo. Po stažu na Gorenjskem je do leta 2001 delala v bolnišnici Novo mesto, nato je bila zaposlena v farmaciji do leta 2004. Od 2004 je zaposlena na Onkološkem inštitutu.

Leta 2014 je doktorirala iz področja zdravljenja pooperativne bolečine pri bolnicah z rakom dojke. Sodeluje pri izvedbi pedagoškega procesa na Medicinski fakulteti v Ljubljani ter na Zdravstveni fakulteti v Ljubljani. Je tudi mentor pri izvajanju specializacij. Sodeluje pri izvedbi nekaterih državnih projektov v okviru Onkološkega inštituta, trenutno pri OREH (Onkološka rehabilitacija bolnic po zdravljenju raka dojke). Sodeluje pri raziskavah. Nedavno zaključeni raziskavi sta bili Doreta in Prepare.

Največji del aktivnosti posveča kliničnemu delu z bolniki. Kot anesteziolog se ukvarja s perioperativno obravnavo onkoloških bolnikov, posebno si prizadeva, da bi bolniki ne trpeli zaradi bolečin in da bi bila kvaliteta njihovega življenja čim boljša. Ukvarja se tudi z bolečino v okviru paliativne oskrbe. Sodeluje pri delavnicah o bolečini in v paliativnem mobilnem timu.



Petra Šanc, dipl. m. s., mag. zdr. nege

Petra Šanc je diplomirana medicinska sestra, zaposlena na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Svojo poklicno pot je po opravljenem dodiplomskem študiju leta 2006 nadaljevala v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana, na Oddelku za intenzivno nevrološko terapijo. Od leta 2017 je zaposlena na Onkološkem inštitutu Ljubljana; prvih 4 let na Oddelku za anestezijo in intenzivno terapijo operativnih strok, sedaj pa je del tima za zdravljenje bolečine na Onkološkem inštitutu.

Svoje znanje je dopolnjevala na podiplomskem študiju na Fakulteti za vede o zdravju Izola, smer zdravstvena nega, ki ga je leta 2021 z raziskovalno nalogo o Medpoklicnem sodelovanju v zdravstvu tudi uspešno končala.



p. dr. Silvo Šinkovec, DJ

P. dr. Silvo Šinkovec je diplomiral iz specialne pedagogike v Ljubljani, študiral filozofijo v Ljubljani in v Dublinu, teologijo v Rimu, magistriral iz psihologije v Rimu in doktoriral iz edukacijskih ved na Pedagoški fakulteti v Kopru. Bil je vzgojitelj v dijaškem domu, šolski svetovalec, delavec na gimnaziji, terapevt, voditelj delavnic in seminarjev, predavatelj, mentor prostovoljnega dela, voditelj duhovnih vaj in duhovni spremljevalec. Od 1988 do 1991 je spremljal Skupnost krščanskega življenja, od 1989 spremlja Društvo katoliških pedagogov Slovenije, vodil je Duhovno središče sv. Jožefa v Ljubljani (1997-2014). Od 1996 kot supervizor sodeluje pri društvu Zaupni telefon Samaritan, od 1999 ureja revijo Vzgoja in je od 2010 direktor Inštituta Franca Pedička. Zadnja leta sodeluje z Ljubhospicem pri spremljanju umirajočih. Njegovi najbolj poznani seminarji so Osebni dnevnik, Spodbujanje razvoja samospoštovanja, Inteligentna čustva in Vzgojni načrt, knjiga pa Vzgojni načrt v šoli (2017).



Irena Švab Kavčič

Irena Švab Kavčič je zaposlena v Domu sv. Jožef, od leta 2009 kot strokovni vodja in ravnateljica varstva starejših. Po opravljenem izpitu iz socialnega varstva in šoli za direktorje socialno varstvenih zavodov je vpisala podiplomski študij socialne gerontologije na Alma Mater Europea Maribor. V okviru študija se je udeležila poletne šola o staranju, ki jo je vodila prof. dr. Judith Bachay, St. Thomas University, Florida. Je članica Slovenskega združenja za hospice in paliativno oskrbo. V okviru združenja je zaključila podiplomsko 60 urno izobraževanje iz dodatnih znanj iz paliativne oskrbe »Korak za korakom«. Članke na temo paliativne oskrbe objavlja v edini slovenski strokovno znanstveni reviji s področja gerontologije: »Kakovostna starost«. Aktivno je sodelovala na več konferencah, moderirala prvo nacionalno konferenco o duhovni oskrbi in nazadnje sodelovala pri srečanju prevajalcev knjige Watch with Me, 12. 1. 2021, pod okriljem Hospica sv. Krištofa v Londonu.

Anne Vandenhoeck is a professor of pastoral and spiritual care at the Faculty of Theology and Religious Studies at the KU Leuven, Belgium. Next to teaching specialist spiritual care to students in theology, she also teaches generalist spiritual care to students in medicines, speech therapy and physiotherapy. Previous to her academic career she has experience as a chaplain in several (university) hospitals in Belgium and the US. Prof. Vandenhoeck is the director of

the European Research Institute for Chaplains in HealthCare (ERICH) and the chair of the Academic Center of Practical Theology. She is part of the faculty of ISPEC (Interprofessional Spiritual Care Education Curriculum) based at George Washington University under the leadership of professor Christina Puchalski MD. Professor Vandenhoeck's research focuses on spiritual care in the context of healthcare.



Prof. Anne Vandenhoeck

Anne Vandenhoeck is a professor of pastoral and spiritual care at the Faculty of Theology and Religious Studies at the KU Leuven, Belgium. Next to teaching specialist spiritual care to students in theology, she also teaches generalist spiritual care to students in medicines, speech therapy and physiotherapy. Previous to her academic career she has experience as a chaplain in several (university) hospitals in Belgium and the US. Prof. Vandenhoeck is the director of the European Research Institute for Chaplains in HealthCare (ERICH) and the chair of the Academic Center of Practical Theology. She is part of the faculty of ISPEC (Interprofessional Spiritual Care Education Curriculum) based at George Washington University under the leadership of professor Christina Puchalski MD. Professor Vandenhoeck's research focuses on spiritual care in the context of healthcare.



dr. med. Katarina Vincek

Sem Katarina Vincek, specialistka pediatrije, zaposlena na Kliniki za infektivne bolezni in vročinska stanja v Ljubljani.

Medicinsko fakulteto sem zaključila leta 2007, specializacijo iz pediatrije leta 2015. V vmesnem času sem bila v sklopu Sekcije za tropsko medicino pri slovenskem zdravniškem društvu na 5 odpravah in sicer v Indiji, Zambiji, dvakrat v Keniji in nazadnje leta 2011 na Madagaskarju. Po zaključeni specializaciji iz pediatrije sem se leta 2017 prvič pridružila zdravnikom brez meja - sem bila na prvi misiji z zdravniki brez meja v Južnem Sudanu, leta 2020 pa v Iraku. Moje ožje delovno področje so osteoartikularne okužbe, okužbe s pnevmokoki, tropske bolezni, parazitske bolezni in spolno prenosljive bolezni pri otrocih; vodim otroke, ki so okuženi s HIV in hepatitis ter posvojene otroke iz manj razvitih držav.

Na Kliniki za infekcijske bolezni in vročinska stanja običajno ne vodimo kronično bolnih otrok, ki bi potrebovali paliativno oskrbo. V državah, kjer je zdravstvena oskrba zelo pomanjkljiva, je kroničnih bolnikov veliko, možnosti zdravljenja malo, zato je velika tudi potreba po paliativni oskrbi. Le-ta je v teh deželah še manj razvita in predstavlja velik izziv.



Jadranka Vrh Jermančič, dr. med.
Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Od leta 2019 upokojena zdravnica, spec. patološke morfologije. Primorka. Gimnazijo in medicinsko fakulteto sem obiskovala v Ljubljani in slednjo zaključila 1980. leta. Specialistično pot sem nastopila v prostorih starega samostana bolnišnice v Kopru I. 1986 in nadaljevala od 1997. leta v SB Izola. Združevala sem delo patologa in citologa, po prihodu sem namreč uvedla tudi aspiracijo citologijo. Predstavila in objavila sem tudi nekaj raziskovalnih in strokovnih prispevkov. Kmalu sem postala predstojnica oddelka, kasneje tudi predstojnica Skupnih medicinskih služb v SBI. Od ustanovitve dalje sem tudi predavateljica za del patologije na *Fakulteti za vede o zdravju* v Izoli.

Diagnoza rak se je izpisovala izza mojega mikroskopa domala vsak dan. Nekatero samodejno, pri mnogih pa mi je zastajal dih. Toliko prepozno odkritih in napredovalih bolezni! Zaradi nepoučenosti, tveganega življenjskega sloga, strahu. Zato sem se kmalu odzvala povabilu *Zveze društev za boj proti raku* in skoraj tri desetletja s predavanji, projekti, organizacijo strokovnih srečanj, z javnimi nastopi ter preko medijev v *Obalnem društvu za boj proti raku* sodelovala pri ozaveščanju o raku.

Ob strokovnem in prostovoljnem delu sem srečevala mnoge ljudi, ki se jim je ob diagnozi zrušil svet. Podoživljala sem njihove stiske in k njim skušala pristopati s srcem. Tako sem se pred četrto stoletje vključila še v delo *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. Pomagala sem ustanoviti skupino za samopomoč za Slovensko Istro, najprej za bolnice z rakom dojke, ki jo že 20 let vodim in je zdaj namenjena obema spoloma in vsem vrstam raka.

Pri svojem delu sem se velikokrat soočala tudi s smrtjo. Se čudila, kako filigransko natančno in misteriozno je zgrajen naš organizem. Pa tudi, kako tanka je meja med življenjem in smrtjo. Svoja globoka doživljanja sem skušala nadgraditi z usposabljanjem v programu *Hospic*. Spoznali smo, da sem s svojimi bogatimi izkušnjami kot prostovoljka kdaj pa kdaj potrebna tudi tu. Prostovoljka sem iz hvaležnosti za življenje, zdravje, mnoge danosti. Dan za dnem bolj se zavedam, da sem danes to, kar sem, v veliki meri zaradi biserov, ki so bili porojeni na moji strokovni poti in ob prostovoljnem delu.



Prim. doc. dr. Erika Zelko

Prim. doc. dr. Erika Zelko, je rojena 10.3.1968 na Dunaju. 1987 je zaključila srednjo medicinsko šolo in nadaljevala izobraževanje na Medicinski fakulteti v Ljubljani. Med študijem se je zanimala za ranljive skupine in opravila študentske izmenjave v tujini. 1994 je diplomirala, 2007 magistrirala in 2015 leta je doktorirala. Je predavateljica na Medicinski fakulteti v Mariboru in Ljubljani, na Visoki šoli za zdravstvene vede v Mariboru in na ALMI MATER EUROPEA. V letih 2017-2019 je zaključila EUPCA tečaj za vodenje v paliativni oskrbi. Od 2019 leta je koordinator in vodja mednarodnega programa LAST AID v Sloveniji. Je aktivna članica Slovenskega združenja za paliativno in Hospic oskrbo in Združenja zdravnikov družinske medicine. Članica RSK za paliativno oskrbo in članica odbora za pravno-etična vprašanja pri Zdravniški zbornici. Je avtorica številnih strokovnih in raziskovalnih člankov, ustanovitelj Zdravčevih dni in predavateljica na strokovnih srečanjih.

S 1.10.2021 je prevzela vodenje Katedre za splošno medicino na Medicinski fakulteti Univerze Linz. V prostem času jo zanimajo tuji jeziki, planinarjenje, potovanja, branje in glasba.



Štefanija Lukič Zlobec

Štefanija Lukič Zlobec, univerzitetna diplomirana ekonomistka je bila zaposlena na MF in na kontaktni točki OLAF (Evropski urad za boj proti goljufijam), od leta 2012 deluje kot prostovoljka pri Spominčici, od leta 2014 je predsednica Spominčice. Med leti 1993 in 1999 je žive-la v Bruslju, kjer je bil njen mož Jaša Lukič Zlobec prvi slovenski bilateralni veleposlanik za Beneluks. V tem obdobju je bila aktivna članica v Evropskem diplomatskem združenju Femmes d' Europe (SILA v Sloveniji). Mož Jaša Zlobec, takrat poslanec v slovenskem parlamentu, je začel kazati simptome Alzheimerjeve bolezni preden je dopolnil 50 let. Ko je videla, kakšen je vpliv te bolezni (Alzheimerjeva demenca) na bolnika in osebe, ki so mu blizu, je na pobudo moževega zdravnika dr. Aleša Kogoja, psihiatra in ustanovitelja Spominčice, poiskala informacije pri Alzheimer Europe in vložila kandidaturo za članstvo Slovenije. Kot prostovoljka se je vključila v Spominčico, bila že od samega začetka zelo aktivna in pomagala družinam oseb z demenco. Vsa ta leta javno predava o demenci, nastopa v medijih, deluje v posvetovalnici in si prizadeva za ureditev področja demence na državni ravni. Leta 2009 je z takratnim predsednikom in ustanoviteljem Spominčice, dr. Alešem Kogojem, psihiatrom, in strokovnim sodelavcem Spominčice, dr. Bernardom Stokinom, nevrologom, pričela z aktivnostmi, da bi

bila, po zgledu drugih evropskih držav, problematika demence tudi v Sloveniji urejena na nacionalni ravni s strateškim dokumentom. Aktivno je delovala v delovni skupini za pripravo Strategije obvladovanja demence v Sloveniji 2016 – 2020 kot zastopnica interesov oseb z demenco in njihovih svojcev. Kandidaturo za članico delovne skupine je dobila tudi za obdobje od 2020 – 2030.

POVZETKI PREDAVANJ





PALLIATIVE CARE FOR ALL PATIENTS! A CHALLENGE FOR ALL OF US!

Jan Gaertner

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. This approach has been known for centuries. It must not be mistaken as palliative cancer care, because patients from a number of incurable and advanced diseases suffer from symptoms such as pain, dyspnea, anxiety, depression and other problems. Paramount for the relief of suffering is its` identification. This means, that patients must be asked actively whether they are distressed, have questions and sorrows. For this, physicians and other health care professionals need to view the patient as important as the disease itself, which is a key domain of palliative care attitude («The patient before the disease»).

Also, suffering is not merely physical (i.e. symptoms such as pain), but the psychological, social and spiritual domains of suffering are equally important. For this, palliative care must be understood as the joint effort of different professions.

Palliative care is relevant much earlier than in the end of life, because already early in the disease, patients` experience symptoms and other kind of suffering. Studies have shown, that for this, the integration of specialist palliative care teams already shortly after the diagnosis and initiation of disease-modifying treatment can be beneficial.

Yet, palliative care is not only a specialty. On the contrary, palliative care is being delivered by all disciplines, including internal medicine, neurology, oncology, cardiology and others. This is being referred to as general palliative care in contrast to specialist palliative care provided by specialist teams, who are available in addition, especially in complex situations and severe symptoms. Medicine and the field of palliative care is changing rapidly. In oncology, cardiology, neurology and other disciplines, new therapies and also technology have become available that are often complex. The field of palliative care and especially specialist palliative care must be aware of these changes and must strive hard to keep pace with these developments to keep the expertise to care for these patients.



SPIRITUALITY IN PALLIATIVE CARE

Anne Vandenhoeck

Dame Cicely Saunders made it clear that there are different kinds of pain: physical, social, emotional and spiritual. The WHO recognizes spiritual suffering in her definition of palliative care. In 2014 an international consensus definition of spirituality was published through meetings of experts under the leadership of professor Christina Puchalski MD of George Washington University. Palliative care from the beginning has integrated spiritual care in the approach of a patient as a whole person. Yet, it seems that spiritual care is less tangible, less educated and less performed than other forms of care.

In my lecture I will start from the concept of interprofessional spiritual care: every healthcare professional needs to know how to take care of the spiritual dimension of a patient as a generalist spiritual care giver. But there are also specialists spiritual care givers who are trained to do nothing else but work with the spirituality of patients. They listen to the spiritual needs and resources of palliative care patients and assist them in the healing of their spiritual pain or in the deepening of their spirituality at the end of life. Spiritual care in palliative care is a sum of generalist and specialist spiritual care. Chaplains are often also mentors for other team members regarding spiritual care.

In the past 25 years there has been an increase in research regarding spirituality and palliative care. A multitude of tools has been constructed to assist healthcare professionals with discerning the spirituality of patients and integrating this aspect in their care plans. How do we know that a patient is busy with the meaning of life, with his or her beliefs? What can a patient say or do that refers to spirituality? There also has been research in what healthcare professionals need to know and acquire in order to give spiritual care. What are necessary competencies? What is prohibiting healthcare professionals from implementing spiritual care? How can we overcome those hurdles? One of the biggest hurdles is the feeling of helplessness in the face of questions of meaning that the patient can ask. Do we need answers or do patients expect other things from us?

The core position of my contribution is that the best possible palliative care for patients and their loved ones presupposes the best possible spiritual care. No aspect of who the patient is can be left out of care.



ALI LAHKO ZAČNEMO PALIATIVNO OSKRBO PREZGODAJ? CAN WE START PALLIATIVE CARE TOO EARLY?

Maja Ebert Moltara

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnikov z neozdravljivo boleznijo in podpora njihovim svojcem. Glavni cilj paliativne oskrbe je ohranjanje čim večje kvalitete življenja in zagotavljanje dostojanstva posameznika. V zadnjem obdobju so številne raziskave dokazale dobrobit zgodnje vključitve paliativne oskrbe, ki se prepleta s specifičnim zdravljenjem in tako omogoča daljše in kvalitetnejše življenje. Danes zato paliativno oskrbo delimo na štiri obdobja: zgodnja paliativna oskrba (sočasno s specifičnim zdravljenjem), pozna paliativna oskrba (brez specifičnega zdravljenja), obdobje umiranja in po smrti bolnika, žalovanje bližnjih. Paliativna oskrba se mora izvajati celostno in naslavlja potrebe vse potrebe posameznika (telesne, psihološke, socialne in duhovne). Le z upoštevanjem vseh potreb, ki se skozi čas spreminjajo, lahko zagotavljamo dobro paliativno oskrbo.

Zgodnja paliativna oskrba, podpira specifično zdravljenje, in zagotavlja kvalitetnejšo obravnavo. Težave nastopijo lahko predvsem v nepravilnem razumevanju nekaterih, ki danes še vedno enačijo paliativno oskrbo z oskrbo bolnika v zadnjih dneh življenja, ko so posamezni ukrepi lahko drugačni, prilagojeni zadnjim dnevom življenja. Zato je izredno pomembno, da vsi poznamo osnovne definicije in obdobja paliativne oskrbe ter da se ustrezno sporazumevamo. Paliativna oskrba, če se izvaja pravilno, ne more biti prezgodnja, lahko pa je (in to vidimo pogosto) prepozna. Velikokrat bolnikom ni pojasnjeno ali je slabo pojasnjeno, kakšno bolezen imajo. Zato se z neozdravljivostjo svojega stanja ne morejo soočiti, kar ob koncu življenja pripelje do dodatnih stisk, pri bolniku, njihovih bližnjih in tudi pri zdravstvenih delavcih, ki morajo takega bolnika oskrbovati. Pomembno je, da se bolniku pravi čas in na pravi način predstavi potek bolezni in mu tako da možnosti, da se s tem sooči. Vsak bolnik (in bližnji) pa nato na svoj način, na podlagi individualnih izkušenj in odnosa do življenja in smrti, razvije svojo strategijo življenja z neozdravljivo boleznijo.

Če bomo zagotovili pravilno razumevanje paliativne oskrbe in njeno strokovno izvajanje, potem se paliativna oskrba ne more »začeti prezgodaj«. Skrb za kvaliteto življenja je potrebno zagotavljati za vse bolnike, tako za neozdravljivo bolne (paliativna oskrba) kot za ozdravljive (rehabilitacija).

Palliative care is a holistic approach to patients with an incurable disease and support to their relatives. The main goal of palliative care is to maintain the highest possible quality of life and ensure the dignity of the individual. Recently, studies have proven the benefits of early integration of palliative care, which is intertwined with specific treatment and thus enables a longer and better life. Palliative care is divided into four periods: early palliative care (concomitant with specific treatment), late palliative care (without specific treatment), the period of dying and after the death of the patient, the mourning of loved ones. Palliative care must be provided holistically and address the needs of all the needs of the individual (physical, psychological, social and spiritual). Only by taking into account all the needs, that change over time, we can provide good palliative care. Early palliative care supports specific treatment and provides better treatment. Problems can arise mainly in the misunderstanding of those, who still equate palliative care with patient care in the last days of life, when some interventions may be different, adapted to the last days of life. It is therefore extremely important that we all understand the basic definitions and periods of palliative care and that we communicate properly.

Palliative care, if performed properly, cannot be premature, but it can be (and we see this often) too late. Often patients are not explained or are poorly explained what kind of disease they have. Therefore, they cannot face the incurability of their condition, which leads to additional distress at the end of life, for the patient, their loved ones and also for the healthcare professionals who have to take care of such a patient. It is important that the patient is confronted, at the proper time and in the right way, about the course of the disease so that they are given the opportunity to face it. Each patient (and loved ones) has opportunity to develop their own strategy of living with an incurable disease, based on individual experience and attitude towards life and death.

If we ensure a proper understanding of palliative care and its professional implementation, then palliative care cannot be "started too early". Care for the quality of life must be provided for all patients, both for the incurable ill (palliative care) and for the curable (rehabilitation).

INTEGRACIJA PALIATIVNE OSKRBE V PEDIATRIJI *INTEGRATION OF PALLIATIVE CARE IN PEDIATRICS*

Anamarija Meglič, Sara Bertok

Izvleček

Sodobna pediatrična paliativna oskrba je specialna paliativna oskrba, katere cilj je doseganje najboljše možne kakovosti življenja otrok z neozdravljivimi napredujočimi bolezenskimi stanji ali življenje ogrožujočimi stanji in njihovim družinam. Pomembno je, da so bolniki, ki jim paliativna oskrba koristi dobro opredeljeni; razumeti potrebe različno bolnih otrok in njihovih družin; razviti pristop, ki je primeren v različnih okoljih; poskrbeti za praktično izvajanje oskrbe teh bolnikov; osveščati in izobraževati zdravstvene delavce v pediatriji vseh profilov.

Bolezni, pri katerih je paliativno oskrbo po mednarodnih standardih potrebno vključiti v siceršnje zdravljenje, so razporejene v štirih večje skupine: bolezni, pri katerih je usmerjeno zdravljenje neuspešno (npr. napredovala rakava bolezen s slabo prognozo, kompleksna prirojena ali pridobljena bolezen srca); kronična napredujoča bolezenska stanja, ki zahtevajo intenzivno in dolgotrajno zdravljenje (npr. sindrom kratkega črevesa, težka oblika bulozne epidermolize, težke oblike imunske pomanjkljivosti, kronična težka dihalna odpoved); napredujoče bolezni, pri katerih usmerjeno zdravljenje ni možno (npr. presnovne bolezni, nekatere kromosomske nepravilnosti, trisomija 13 ali trisomija 18); nenapredujoča, a nepopravljiva stanja z veliko verjetnostjo zdravstvenih zapletov (npr. težka cerebralna paraliza in druga stanja s težko motnjo v razvoju, težke možganske malformacije, obsežna hipoksična poškodba možganov, različna stanja s hudimi nevrološkimi posledicami po travmi, operativnih posegih na področju centralnega živčevja). Pogosto so bolniki kompleksni, z motnjo v razvoju in z bolezenskimi stanji iz večih navedenih skupin.

Čas vključitve paliativne oskrbe opredelimo z otrokom prilagojenim točkovalnikom. Gre za celovito oskrbo otrok, telesnih simptomov, psihološko podporo otroku in družini, socialno in duhovno oskrbo. Paliativna oskrba naj bi se začela ob postavitvi diagnoze in se nadaljevala ne glede na to, da otrok lahko prejema zdravljenje, usmerjeno v bolezen. Gre za individualno prilagojeno zdravljenje in multidisciplinarni timski pristop zelo različnih profilov delavcev v zdravstvu, zdravnikov, medicinskih sester, psihologov, dietetikov, fizioterapevtov in drugih na vseh ravneh, od primarne do terciarne ravni z vključitvijo šolskih delavcev ali oskrbovalcev otrok v vrtcu.

Z zgodnjo paliativno oskrbo lahko predvidimo ukrepanje ob poslabšanih stanja, ki so pričakovana ob napredku bolezni; z zgodnjim prepoznavanjem možnih poslabšanj jih lahko učinkovito preprečujemo, razbremenimo stiske družine in celo podaljšamo življenje, vredno malega bolnika. Oskrbo prilagajamo glede na otrokovo starost, njegovo dojemanje bolezni in cilje družine, v soglasju s starši.

Paliativna oskrba v končnem obdobju življenja zajema ne samo kronične bolnike, ampak tudi bolnike, prej zdrave otroke z akutno nastalimi težkimi bolezenskimi stanji npr. ob poškodbi, hudi okužbi, težkih zapletih po različnih operativnih posegih. Ti bolniki so zdravljeni v enotah intenzivne terapije. Paliativni pristop olajša tudi odločanja o opustitvi različnega intenzivnega zdravljenja, ki otroku ne koristi. Ne gre za opustitev ali prekinitev zdravljenja ampak spremembo zdravljenja v le tisto, ki je otroku v neposredno korist.

Čeprav je teh bolnikov v pediatriji po številu manj kot je odraslih, so večinoma kompleksni. Osveščanje o tem, kaj sodobna pediatrična paliativna oskrba sploh pomeni, široko znanje pediatrije, znanje s področja paliativne medicine in komunikacije, dobro timsko sodelovanje z medsebojnim spoštovanjem različnih profilov zdravstvenih sodelavcev in ne nazadnje odkrit, dober odnos z bolniki in družino, s katerim ustvarimo zaupanje je nujna popotnica k integraciji paliativne oskrbe v redni pediatrični klinični praksi.

LITERATURA:

- 1 Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas *Lancet* 2008; 371: 852–64.
- 2 Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care* 2013; 12: 1–14.
- 3 Anon. Principles of children's palliative care. Dostopno na: <http://www.icpcn.org/principles-of-cpc/>.
- 4 American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000; 106 (2): 351–7.
- 5 O'Shea ER, Kanarek RB. Understanding Pediatric Palliative Care : What It Is and What It Should Be. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2013; 30(1): 34–44.
- 6 Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350(17): 1752–62.
- 7 Fraser J, Harris N, Berringer AJ, Prescott H, Finlay F. Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. *Arch Dis Child* 2010; 95(2): 79.



INTEGRACIJA PALIATIVNE OSKRBE V PRAKSI DRUŽINSKE MEDICINE

Erika Zelko

Družinska medicina je akademska in znanstvena veda, s svojo lastno izobraževalno vsebino, raziskavami, z dokazi podprto klinično dejavnostjo in klinično specialnostjo, ki je usmerjena v primarno zdravstveno varstvo. V povezavi z oskrbo bolnikov, ki so vključeni v paliativno obravnavo, bi lahko posebej izpostavili naslednje značilnosti družinske medicine:

1. Učinkovito uporablja vire oz. sredstva zdravstvenega varstva, tako da usklajuje oskrbo bolnikov, sodeluje z ostalimi strokovnjaki v okviru primarnega zdravstvenega varstva in se povezuje z drugimi specialnostmi ter prevzema vlogo posrednika za bolnika kadar je to potrebno.
2. Razvija odnos, ki je osredotočen na posameznika, njegovo/njeno družino in skupnost,
3. je odgovorna za zagotavljanje dolgoročne, kontinuirane oskrbe, kot to zahtevajo potrebe bolnika.

Paliativna oskrba predvideva celostno obravnavo bolnika in svojcev, in mora biti neprekinjena ter integrirana v temeljno stroko, v okviru katere se zdravi bolnik s kronično boleznijo. Paliativna oskrba lahko izboljša kakovost življenja bolnikov in njegovih bližnjih, a kot izhodišče individualno prilagojene oskrbe je potrebno upoštevati želje, vrednote in potrebe tako bolnika kot njegovih bližnjih.

Zdravnik družinske medicine je običajno tisti, ki bližnje in bolnika dobro pozna, spremlja že dlje časa in lahko veliko doprinese k temu, da je bolnik slišan. Zaupanje in občutek varnosti so dodatni kriteriji, ki olajšajo izvajanje paliativne oskrbe v domačem okolju in so zagotovo povezani z vključevanjem izbranega zdravnika v oskrbo bolnika. Tako izbrani zdravnik deluje kot "case manager" ali kordinator oskrbe, ki v obravnavo bolnika in bližnjih vključuje različne zdravstvene sodelavce, ki v danem trenutku olajšajo skrb za bolnika ali bližnje.

In kakšno je stanje v praksi?

Teoretična izhodišča so natančno podana, običajno tudi dobro strukturirana in v obliki smernic jasno opredeljena. V praksi pa je pogosto razhajanje s teorijo zaradi številnih dejavnikov, ki imajo večji ali manjši vpliv na delovnik zdravnika družinske medicine. V kolikor si nekoliko natančneje pogledamo najpogostejše ovire za učinkovito in kakovostno integracijo paliativne oskrbe v delovnik zdravnika družinske medicine, ob tem naletimo na naslednje dejavnike:

1. pomanjkanje znanja
2. pomanjkanje organizacijskih spretnosti
3. nerazumevanje potreb po paliativi
4. časovni izziv
5. različna delovišča
6. pomanjkanje ustrezno izobraženih sodelavcev
7. težave pri finančnem vrednotenju storitev

S prihodom več mobilnih paliativnih timov v slovenski zdravstveni prostor se je stanje v krajih, kjer so le-ti na razpolago nekoliko izboljšalo. Pohvalne so tudi aktivnosti nekaterih zdravstvenih domov, kjer so se sodelavci organizirali in vzpostavili vzporedno službo za podporo osebju, bolnikom in bližnjim, ki potrebujejo paliativno oskrbo.

Po vzoru Onkološkega Inštituta in po vzpodbudi dr. Maje Ebert Moltara, smo v okviru Zavoda za razvoj družinske medicine pripravili priročnik za zdravnike družinske medicine o paliativni oskrbi na primarnem nivoju zdravstvenega varstva. Upamo, da smo tako pomagali zapolniti vrzel o znanju s področja paliativne oskrbe vsaj kateremu izmed naših sodelavcev, ki ob zelo zasedenem delovniku ne more na dodatno strukturirano izobraževanje.

ONSTRAN VPRAŠANJA PRESENEČENJA

Vesna Homar

Uvod: Prepoznavna bolnikov, ki se približujejo koncu življenja, je kompleksna in timska. Na primarnem nivoju sodelujejo pri prepoznavanju paliativnih bolnikov različni strokovnjaki, najpogosteje izbrani zdravnik, patronažna medicinska sestra, zdravnik v dežurstvu in zdravnik v bolnišnici. Zdravstveni delavci si pri paliativni opredelitvi lahko pomagajo z nekaterimi validiranimi orodji.

Metode: V Zdravstvenem domu Vrhnika, ki nudi primarno zdravstveno oskrbo približno 26.000 ljudem, smo v zadnjih šestih letih v paliativno oskrbo vključili 102 bolnika. S pilotno analizo dokumentacije smo želeli ugotoviti značilnosti vključevanja bolnikov v paliativno oskrbo na primarnem nivoju.

Rezultati: Najpogosteje je v paliativno oskrbo bolnika vključil družinski zdravnik (44%), v 36% zdravnik v nujni medicinski pomoči, v 18% pa je paliativno oskrbo predlagala patronažna medicinska sestra. Le v 3% je bila vključitev v paliativno oskrbo izvedena s strani kliničnega specialista. Paliativna opredelitev je bila za vključevalca nedvoumna v 83%. V primeru dvoma je odločitev sprejel družinski zdravnik. Pri 92% bolnikov je bilo vodilno obolenje razsejano onkološko obolenje, sledila so nevrološka obolenja, srčno popuščanje in druga stanja.

Zaključek: Analiza podatkov vključevanja v paliativno oskrbo je pomembno orodje za prepoznavo močnih in šibkejših področij paliativne oskrbe. Za pravočasno prepoznavo paliativnih bolnikov in njihovo vključitev v paliativno oskrbo je ključno povezovanje med zdravstvenimi delavci in učinkovita izmenjava informacij. Družinski zdravniki imajo pri tem odločilno vlogo. Nizek delež nekarinomskih bolnikov v paliativni oskrbi nakazuje, da številni ljudje, ki se približujejo koncu življenja, niso vključeni v paliativno oskrbo.

EARLY: A TOOL TO AID PRIMARY CARE IN EARLY IDENTIFICATION OF PATIENTS IN THE LAST PHASE OF LIFE.

Charlotte Reddick

Background:

The NHS Long Term Plan aims to introduce proactive and personalised care planning for everyone identified as being in their last year of life¹.

The EARLY search tool was developed collaboratively between primary care and specialist palliative care services to identify patients on the General Practice (GP) register who are likely to be in the last year of life. This enables the patient to be included on a practice based palliative care list and to be supported to develop a personalised care plan; including end of life care wishes and preferences.

The EARLY tool searches SNOMED CT codes based on the Gold Standard Framework Proactive Identification Guidance (GSF PIG)² and the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)³ resources.

Project outline:

The North West EARLY Identification project (November 2019-March 2020) was established to validate the EARLY search tool. The project included 52 practices across North West England, with a total patient population of 482,395. The practices received support from the project team to run the EARLY tool, clinical validate the list generated and to engage patients with advance care planning conversations.

Project outcomes:

The project established that the EARLY search tool does appropriately identify patients likely to be in the last year of life. There was an average 58.8% increase in the size of a practice's palliative care list. Of note, the tool helped practices to identify patients who could otherwise be overlooked. Practices participating in the project with a palliative care list showed that the majority of patients on the list had a diagnosis of cancer. Using the EARLY clinical search tool helped practices to improve the spread of morbidity on the palliative care list; in particular identifying patients with organ failure and frailty/dementia. This helps to ensure that all patients have equal access to support and care planning at the end of life.

Barriers to practices engaging patients with advance care planning were identified. Most notably, practices reported a lack of capacity in the workforce to be able to under-

take advance care planning with patients. Additionally, a lack of skill and confidence in initiating sensitive discussions affected the ability to undertake advance care planning with patients. It is therefore important to ensure that support offered to practices includes education to address the above barriers.

The EARLY search tool is now available across England for all GP practices to use. Several projects are currently running throughout England to support GP practices in utilising the EARLY tool to improve early identification of end of life in primary care.

Acknowledgements:

The North West EARLY project was funded through the National End of Life Care Programme.

REFERENCES:

- 1 NHS. The NHS long term plan. 2019. <https://www.longtermplan.nhs.uk/>
- 2 Gold Standard Framework. Proactive Identification Guidance, 6th ed. Shrewsbury: GSF; 2017. <https://www.goldstandardsframework.org.uk/PIG>.
- 3 Supportive and palliative care indicators tool (SPICT). 2019. <https://www.spict.org.uk/>

INTEGRATION OF PALLIATIVE CARE INTO CARDIOLOGY

Loreena Hill, UK

Despite inclusion in international guidelines and position papers the integration of palliative care into the management of many patients with cardiovascular disease remains disjointed. Using the graphical abstract from the recently published HFA position paper(1), this presentation will discuss the 'when and how' a palliative care approach is best provided, supported by published evidence and contemporary clinical practice. Identification and assessment of need highlights the relevance of clinical indicators as well as patient reported symptoms, when considering whether or not to introduce a palliative care approach. Despite patients with advanced Heart Failure (HF) experiencing multiple dire symptoms (2), they remain optimistic. Through a supportive relationship with the patient and family members, open and honest communication concerning treatment expectations can be achieved, while optimising evidence based therapies (as dependent on clinical status) to provide some symptomatic benefit. Difficult conversations, including device deactivation and preferred place of care should be tentatively and empathetically broached early to enable shared decision-making. Care in the last few weeks & days should be carefully planned and co-ordinated (including both palliative and cardiology specialists), with a holistic focus on symptom control and comfort management(3).

REFERENCES:

- 1 Hill L, Prager Geller T, Baruah R, Beattie JM, Boyne J, de Stoutz N, et al. Integration of a palliative approach into heart failure care: a European Society of Cardiology Heart Failure Association position paper. *Eur J Heart Fail.* 2020.
- 2 Zambroski CH, Moser DK, Bhat G, Ziegler C. Impact of symptom prevalence and symptom burden on quality of life in patients with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2005;4(3):198-206.
- 3 Smith R. A good death. *BMJ.* 2000;320:129-30--30.

PALIATIVNA OSKRBA BOLNIKOV Z ALZHEIMERJEVO DEMENCO

Zvezdan Pirtošek

Demenca je kronična napredujoča možganska bolezen, ki prizadene višje miselne funkcije, pogosto pa lahko povzroči tudi vedenjske in razpoložensko-čustvene spremembe. Najbolj pogosto pričnejo propadati procesi spomina, abstraktnega mišljenja, orientacije v prostoru, pozornosti, razumevanja, presoje, računanja ter sposobnosti razumevanja jezika in govornega izražanja. Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva demenca (AD), pri kateri je glavni dejavnik tveganja starost. AD se z leti neizbežno poslabšuje in zato se simptomi in znaki slabšajo in spreminjajo. Govorimo lahko o treh stopnjah bolezni: zgodnje, srednje in pozne faze demence. Bolezen hudo prizadene bolnika kot njegovo družino.

S paliativno oskrbo bolnikov je moč pričeti takoj po postavljeni diagnozi – čim prej tem bolje, vzporedno s kurativnim pristopom. V zgodnjih stadijih bo paliativni tim predstavljal del podpornega okolja, sodeloval pri simptomatskem zdravljenju, a pomagal tudi pri opredelitvi nadaljnjih ciljev, terapevtskih možnosti, odločitev glede bodočnosti, npr. namestitve, predvsem pa pri izražanju vnaprejšnje volje. V napredujočih stadijih je v veliko pomoč skrbnikom pri vzdrževanju maksimalne kvalitete življenja tako za bolnika kot za skrbnika (npr. učenje kako reagirati ob vedenjskih motnjah). Takrat pridejo do izraza predvsem tri področja oskrbe: (i) vzdrževanje aktivnosti, ki jih bolnik glede na stopnjo demence še zmore; (ii) medicinska paliativna oskrba v ožjem smislu (lajšanje fizičnega trpljenja, opredelitev, kdaj in katere intervencije so za bolnika preveč agresivne in nepotrebne); (iii) lajšanje težkih vedenjskih in psihiatričnih epizod; vse to z integrativnim pristopom, ob spoštovanju bolnikovega dostojanstva.

Paliativna oskrba za bolnike z demenco v Sloveniji praktično še ni vzpostavljena. Morali bi jo organizirati tako na lokalnem, ambulantnem kot na bolnišničnem nivoju. Zajemati bi morala multidisciplinarni tim (vsaj zdravnik, sestra, socialni delavec, pogosto še drugi sodelavci, npr. dietetik, pravnik...) in dinamično odražati kronični, dolgotrajni, a večstopenjski propad telesa, kognitivno-duševnih funkcij in socialne vpetosti.

INTEGRACIJA PALIATIVNE OSKRBE V GASTROENTEROLOGIJI

Matic Koželj

Gastroenterologija je veja medicine, ki obravnava fiziologijo in patofiziološke mehanizme bolezni prebavne cevi od požiralnika do zadnjika, jeter, žolčnika in trebušne slinavke. Zajema izredno obsežen spekter bolezni in stanj, tako akutnih kot neozdravljivih kroničnih obolenj, pri katerih se je v končnem stadiju potrebno posluževati načel paliativne oskrbe. Z interventnimi posegi lahko gastroenterolog lajša simptome bolezni tudi pri drugih boleznih, katerih simptomi zajemajo prebavni in biliarni trakt.

Gastrointestinalni in hepatopankreatikobiliarni tumorji predstavljajo ogromen del vseh malignih bolezni. Neproportionalno veliko bolnikov že ob postavitvi diagnoze nima več resektabilne bolezni, zdravljenje s kemoterapijo pa pogosto ni kurativno ampak zgolj paliativno. Največ telesnih simptomov imajo bolniki zaradi motenega vnosa hrane – slabost, bruhanje, odinofagijo, disfagijo. Zaradi karcinomatoze pride do zlepljenja membran in posledične motene pasaže hrane v prebavilih, maligni ascites otežuje dihanje in gibanje. Tumorji pogosto krvavijo. Pri karcinomu trebušne slinavke se srečamo s težavami zaradi hudih in slabo obvladljivih bolečin, pri hepatocelularnem karcinomu pa do konkomitantnega poslabšanja osnovne bolezni – jetrne ciroze.

Primarni malignomi prebavil in zasevki drugih tumorjev v gastrointestinalni trakt lahko povzročajo obstrukcijo prebavne cevi ali hepatobiliarnega trakta, ali pa povzročajo krvavitve. Interventni endoskopski posegi predstavljajo relativno malo invaziven poseg, ki v nasprotju z operativnim posegom ne zahteva hospitalizacije, lahko pa bistveno izboljša kakovost življenja. Interventni posegi obsegajo vstavljanje opornic v požiralnik, pilorus, dvanajstnik, široko črevo ter žolčna izvodila, zaustavljanje krvavitev ter endoskopsko nevrolozijo ganglijev z namenom analgezije. Ker so interventni posegi relativno enostavno dostopni in pogosto ne zahtevajo (dolgotrajne) hospitalne obravnave je pomembno, da imamo pri tovrstni skupini bolnikov vnaprej pripravljen paliativni načrt, v katerem upoštevamo bolnikove želje, kakovost življenja in predvideno preživetje, da ne podaljšujemo življenja bolnika za vsako ceno.

Ciroza jeter je končna in ireverzibilna okvara jeter, ki brez presaditve jeter vodi v smrt v 2-12 letih, glede na to, ali je bolezen kompenzirana ali ne. Zapleti, ki se pojavljajo pri bolnikih s cirozo jeter so ascites, okužbe, krvavitve, encefalopatija in kaheksija. Kljub temu, da znamo potek bolezni dobro napovedati, je vključevanje paliativne oskrbe in zdravljenja v hospicu v Sloveniji, pa tudi v svetu še v povojih, kar kaže tudi pomanjkanje smernic za paliativno obravnavo tovrstnih bolnikov v svetovni literaturi. V Sloveniji je poglavitni vzrok ciroze jeter prekomerno uživanje alkohola, tako da potrebuje večina bolnikov poleg zdravstvene tudi socialno oskrbo.

INNOVATIVE LEADERSHIP IS A TOOL FOR ESTABLISHING PALLIATIVE CARE IN HUMANITARIAN CONTEXT: AN ACTION RESEARCH

Farzana Khan

Palliative care (PC) is essential in emergencies and universal health coverage (UHC) is not universal until PC is available in humanitarian crises context. A PC physician initiated and implemented PC in Rohingya Refugee Camps in Cox's Bazar (CXB), one of the fastest growing and largest refugee camps in the world where more than one million people are currently living that fled a military conflict in 2017. An early situation analysis found that 73% of patients with incurable diseases did not receive adequate treatment for pain. The priorities of this action study were to understand the connection between leadership and sustainable PC implementation. The strategies involved building a dedicated frontline healthcare workforce through effective training, local & global health partnerships and series of advocacy activities. International Organization for Migration (IOM) has adopted PC provision in Rohingya camps from 2020. This has been the first global instance of adopting PC by any United Nations organizations. The experiences showed that the innovative leadership through proper knowledge and skill transfer by creating a culture of connectedness and sustainability through motivation, engagement, and positive work environments was crucial and an essential element of developing PC in humanitarian settings.

PALIATIVNA OSKRBA IN COVID-19

Sergeja Gregorčič

Povzetek

Kot še nekateri respiratorni virusi ima tudi povzročitelj covid-19, virus SARS-CoV-2, epidemičen potencial, ki je prešel v pandemijo. Za delovanje v pandemiji so bili predpripravljeni načrti, a nas je pandemija v veliki meri doletela nepripravljenje. Paliativna oskrba se je morala prilagoditi spremenjenim razmeram, sočasno pa so, zaradi bojzani pred nezmožnostjo zagotavljanja respiratorne oskrbe vsem potrebnim, na tem področju postavljeni novi izzivi.

Uvod

Človeštvo spemlja pandemije, ki za seboj puščajo posledice, zato, v težnji, da bi bilo posledic le-teh čim manj in čim kratkotrajneše, obstajajo globalni in nacionalni plani za ohranjanje aktivnosti v teh izrednih razmerah. V kakšnem obsegu in na kakšen način bodo scenariji tekli, je odvisno od vzročnega dejavnika oz povzročitelja, ki je pandemijo zagnal, okoliščin, v katerih pandemija vznikne in celovitosti pristopa do reševanja situacije. Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) je bila leta 2015 pozvana, da pripravi seznam porajajočih se nalezljivih boleznih, proti katerim razpolagamo z omejenimi možnostmi preprečevanja, obvladovanja in zdravljenja in bi zato lahko povzročile nenaden globalen javno-zdravstveni problem, z namenom, da se usmeri raziskave in razvoj v boj proti tem povzročiteljem in boleznim. Med poznanimi povzročitelji infekcijskih boleznih se je leta 2015 na seznamu znašla bolezen X (1). Covid-19 je prva bolezen X.

Virus SARS-CoV-2 in Covid-19

Covid-19 v večini primerov poteka v blažji obliki s posameznimi ali različno kombinacijo simptomov in znakov kot so: glavobol, povišana telesna temperatura, nahod, boleče žrelo, kašelj, prsna bolečina, izguba vonja in/ali okusa itn. Okužba lahko poteka tudi brez kliničnih simptomov in znakov bolezni. Do 20 % prizadetih potrebuje bolnišnično oskrbo, 1/5 sprejetih v bolnišnice pa potrebuje zdravljenje v enoti intenzivne terapije. Smrtnost je 1-2 %, najvišja je med starostniki in pacienti s kroničnimi boleznimi. Bolezen pri prebolevnikih, tudi tistih, ki so bolezen prebolevali v lažji obliki, lahko pušča dolgotrajne posledice (long covid-19) in, pogosteje pri otrocih, zakasnelo multisistemsko vnetno obolenje (MIS-C) (2).

Povzročitelj covid-19 je virus, ki se širi z aerosoli, zato držimo fizično distanco, uporabljamo maske, zračimo prostore in izvajamo higieno rok (3). Predno smo prišli do teh spoznanj smo se bolj ščitili, šli smo skozi obdobje negotovosti glede uporabe in razpoložljivosti osebne varovalne opreme. Dočakali smo cepiva, a zamujamo s precepljenostjo in virus ostaja pred nami. Razpolagamo z nekaj terapevtskimi možnostmi, ki delujejo proti virusu (npr. remdisivir) ali protivnetno (npr. kortikosteroidi). Od poletja 2021 dalje ima-

mo tudi v Sloveniji možnost zdravljenja z monoklonskimi protitelesi, ki jih pri pacientih, pri katerih ni vzpostavljene zaščite in pričakujemo težji potek bolezni, lahko uporabimo že po izpostavitvi. Pred zboleznostjo, predvsem pa pred težjim potekom bolezni, nas ščiti cepljenje (2).

Paliativna oskrba in Covid-19

Paliativna oskrba je namenjena celostni obravnavi bolnikov z življenje ogrožajočo boleznijo in nudi podporo tudi njihovim bližnjim v času bolezni in po smrti. Tako kot se je poslabšala dostopnost do vseh zdravstvenih storitev je bilo tudi z akutno paliativno oskrbo (4). Strokovnjaki s področja paliativne oskrbe so hitro pristopili s svojim znanjem in objavili nacionalna priporočila (5). V priporočilih so opozorili na celostno oskrbo, ki naj bo prilagojena okolju, kjer se le-ta izvaja (dom, dom starejših občanov (DSO), bolnišnica). Uporaba in odmerki temeljnih zdravil za lajšanje pričakovanih simptomov v paliativni oskrbi so ostali nespremenjeni, z izjemo začetne negotovosti o uporabi inhalacijske terapije in kisika, ki so sedaj postavljeni na prvotno mesto. Pomembno je pomisliti, da je možen razlog novonastalih težav pri pacientu v paliativni oskrbi lahko tudi okužba s SARS-CoV-2. Da bi bila pacientom v paliativni oskrbi, za katere vemo, da je v večini primerom ščitenje s cepivom zanje slabo učinkovito, prihranjena okužba s SARS-CoV-2, je toliko bolj pomembno, da se osebe in domači, ki so z njim v stiku in zanj skrbijo, cepi in varovalno obnaša. Na ta način se ohranijo fizični kontakti z manj ali brez bojazni za okužbo s SARS-CoV-2, ki so v tem obdobju in tudi ob morebitnem slovesu in času žalovanja še kako pomembni. V kolikor se trudimo bolnikom v paliativni oskrbi zagotavljati varno okolje pred okužbo s SARS-CoV-2, posameznim lahko prihranimo tudi sprejem v bolnišnično zaradi izražene potrebe po višjem deležu kisika v vdihanem zraku, ki jim je na namestitveni lokaciji ne moremo zagotoviti. Veliko posvetov in posredovanja navodil se da opraviti s telefonskimi klici, vendar telemedicina ne more nadomestiti obravnave v „živo“ (6).

Epidemija nas je ujela v zatečen stanju kroničnega pomanjkanja bolnišničnih kapacitet in intenzivnih postelj. Razpolagali smo s 6,4 intenzivnimi posteljami na 100.000 prebivalcev, kar nas je uvrščalo na rep evropskih držav s povprečjem 11,7/100.000 (7). Z odpiranjem novih kapacitet smo sledili potrebam. Na novo smo odpirali covid oddelke. Za starostnike nastanjene v DSO smo rešitve iskali v planu zdravljenja in v naprej izraženi volji, kar je zagotovo pravi pristop, a izpostavljen v nepravem času. Še vedno je ključ do pravih odločitev individualni pristop s poznavanjem bolnikovega stanja, pričakovanih bolnika in njegovih najbližjih ob dobrih veščinah komuniciranja in poznavanju strokovnih usmeritev. Vsa ta znanja bodo še kako potrebna, če se bomo v tej, ali kateri naslednji, pandemiji, soočili s potrebno po triažiranju bolnikov, pri katerih bomo ocenili, da potrebujejo intenzivno zdravljenje, a ne bo razpoložljivo za vse (8).

Zaključek

Smrtnost pacientov s covid-19, kot tudi z drugimi boleznimi, je odvisna tudi od organizacije zdravstva in usposobljenosti zdravstvenih delavcev v državi. Temeljni postulati paliativne oskrbe so v času pandemije ostali enaki, izvedbo oskrbe pa prilagajamo novim spoznanjem. Pandemija nas je soočila tudi z dejansko možnostjo, da vsi potrebni zdravstvene obravnave, le-te ne bodo deležni, kar pa ne pomeni, da jim je lahko odrečeno dostojno umiranje, zaradi česar je pomen paliativne oskrbe postal širše prepoznan.

LITERATURA:

- 1 World Health Organization. 7 February 2018. Archived from the original on 1 March 2020. Retrieved 20 March 2020.
- 2 Meyerowitz EA, Richterman A, MD, Gandhi RT, Sax PE. Transmission of SARS-CoV-2: A Review of Viral, Host, and Environmental Factors. *Ann Intern Med.* 2021;174(1):69–79.
- 3 Tomažič J. COVID-19: preventiva, diagnostika in terapija. Strokovno izpopolnjevanje s področja farmacije. Ljubljana. Univerza v Ljubljani, Fakulteta za farmacijo, 2020.
- 4 Ebert Moltara M, Pekarović Džakulin V, Homar V, Ivanetič Pantar M, Kolšek Šušteršič M, Koritnik B, et al. Paliativna oskrba v obdobju epidemije s covidom-19. *Zdrav Vestn.* 2020;89(11–12):658–70.
- 5 Bernot M, Ebert Moltara M, Zakotnik B. The impact of covid-19 epidemic to the implementation of acute palliative care in oncology. *Onkologija: A Medical-Scientific Journal,* 2021;25(1):18–30.
- 6 Fadul N, Elsayem AF, Bruera E. Integration of palliative care into COVID-19 pandemic planning. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2021;11:40–44.
- 7 Rhodes A, Flaatten PFH, Guidet B, Metnitz PG, Moreno PR. The variability of critical care bed numbers in Europe. *Intensive Care Med.* 2021;38(10):1647–53.
- 8 Gosek Š, Grošel U, Oražem M, Borovšek Z, Ebert Moltara M, et al. Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini: skupna izjava Slovenskega združenja za intenzivno medicino in Komisije RS za medicinsko etiko. Ljubljana. UKCL, 2015.

PALIATIVNA OSKRBA BREZ MEJA

Katarina Vincek

Zdravniki brez meja (MSF – *fra.* *médecins sans frontières*) so mednarodna humanitarna nevladna organizacija, ki od leta 1971 nudi medicinsko pomoč ljudem v stiski. Organizacija sestavlja pet operativnih centrov, ki delujejo z različnimi medicinskimi programi v več kot 70 državah na svetu.

V okoliščinah, kjer običajno deluje MSF, je medicinska oskrba primarno usmerjena v reševanje življenj, oskrbo akutno bolnih in poškodovanih ljudi. Klinično delo je že kot tako težko zaradi pomanjkanja tako osebja, opreme, zdravil in nenazadnje tudi kulturnih razlik.

Medtem ko so reševanje življenj, preprečevanje in lajšanje človeškega trpljenja ter ohranjanje človekovega dostojanstva primarni cilji humanitarnega delovanja, so bile intervencije paliativne oskrbe v praksi humanitarne medicine v preteklosti zanemarjene. Že nekaj časa obstaja nujna potreba po oceni in odzivu na potrebe napredujočih kroničnih, neozdravljivih in terminalno bolnih ljudi.

Medtem ko število ljudi, ki potrebujejo paliativno oskrbo med humanitarnimi krizami, ni znano, svetovne ocene kažejo, da vsako leto več kot 40 milijonov ljudi potrebuje paliativno oskrbo, pri čemer jih 78 % živi v državah z nizkimi in srednjimi dohodki. Pri otrocih so deleži še višji; 98 % otrok prihaja iz držav z nizkimi in srednjimi dohodki, skoraj polovica otrok, ki potrebuje paliativno oskrbo, prihaja iz Afrike. Globalno paliativno oskrbo prejme le približno 14 % ljudi.

Tudi v MSF so se z leti pričele pojavljati smernice in navodila o paliativni oskrbi.

V predavanju bom preko kliničnega primera predstavila delo z zdravniki brez meja in izlive paliativne oskrbe v teh kontekstih.

POTREBA PO ZNANJIH V PALIATIVNI OSKRBI

Marjana Bernot

Paliativna oskrba je v zagotavljanju zdravstvene obravnave dandanes nujna. Razlog je v vse večjem številu bolnikov, ki živi z napredujočo neozdravljivo boleznijo. Tudi v Sloveniji se sicer dostopnost in možne razpoložljivosti storitev paliativne oskrbe povečujejo – v zadnjem letu so pomemben doprinos mobilne paliativne enote. Obstaja več dejavnikov, ki vpliva na uspešnost izvajanja paliativne oskrbe. Ti dejavniki vključujejo znanje, prepričanja, izkušnje in še bi lahko naštevali. Pomanjkanje znanja in negativni odnos do paliativne oskrbe med zdravstvenimi delavci, je ena najpogostejših ovir do njenega kakovostnega izvajanja. Danes že imamo rezultate raziskav, ki dokazujejo, da ima paliativna oskrba pomembno vlogo pri izboljšanju kakovosti življenja bolnikov in njihovih bližnjih ter je hkrati povezana s povečanim zadovoljstvom vključenih. Pa vendar je vključevanje bolnikov v paliativno obravnavo še vedno prepozno ali pa se iz različnih razlogov ne zgodi.

Gledanje na paliativno oskrbo kot na tabu temo, ko nismo prepričani kaj bi rekli ali se bojimo pogovora z bolnikom in bližnjimi, je lahko zelo stresno in dandanes hkrati nestrokovno. Še zlasti, če se kot zdravstveni delavci ne zavedamo širših razsežnosti in vpliva, na predstave o paliativni oskrbi v splošni javnosti. Ko pa imamo ustrezna znanja, da znamo prepoznati potrebo po paliativni oskrbi ter usposobljenost, da znamo tudi narediti – takrat smo lahko uspešni v njenem izvajanju, v vseh časovnih obdobjih. V praksi še vedno prevečkrat doživimo, da potrebo po vključitvi zaznamo šele v obdobju umiranja, ko ne vemo več kaj bi naredili, da bi bolnika pozdravili ter ne znamo voditi komunikacije z bolnikom in njegovimi bližnjimi. Znanje je ključ, ki odpira pogled na zavedanje situacije v kateri se bolnik nahaja in ponuja možnosti strokovne obravnave.

V Slovarju slovenskega knjižnega jezika je znanje definirano kot » celota podatkov, ki si jih nekdo vtisne v zavest z učenjem.« Madžarski filozof, ekonomist in kemik Michael Polany pa je opredelil znanje kot tiho znanje (znanje, ki je osebno obravnavano in ga je težko formalizirati in posredovati naprej, oseba ga pridobi neposredno iz izkušenj) in izraženo znanje (znanje, ki je zapisano v formalnem sistematičnem jeziku in je zaradi tega prenosljivo, to je znanje, ki ostane v organizaciji tudi takrat, ko ga posameznik zapusti). Polany meni, da tiho znanje pomembnejše za človeški razvoj, saj ljudje in organizacije pridobivajo znanje predvsem z izkušnjami oz. s svojim obstojem. Zanje ki ga lahko zapišemo s črkami oz. s številkami je po njegovem mnenju samo vrh ledene gore. Tudi v paliativni oskrbi samo pridobljeno znanje ni dovolj – je pa osnova, če se želimo zavedati kako veliko lahko naredimo za bolnika, ki bo do konca svojega življenja živel z boleznijo in težavami, ki jih ta povzroča.

Za izvajanje paliativne oskrbe v vseh obdobjih neozdravljive bolezni, so potrebna predvsem splošna znanja iz paliativnega pristopa. Z razvojem bolj kompleksnih težav pa se pokažejo potrebe po dodatnih oziroma specialnih znanjih. Osnovna znanja bi morala biti zajeta v dodiplomskem izobraževanju kar je podlaga za pristop do pacienta in njegovih bližnjih. Evropska priporočila poudarjajo potrebo po strukturiranem formalnem izobraževanju za vse zdravstvene delavce. Ker v tem še vedno nismo uspešni so toliko bolj pomembna neformalna izobraževanja, ki jih izvajajo zbornice, združenja, društva in ostale organizacije.

IZOBRAŽEVANJE IZ PALIATIVNE MEDICINE IN OSKRBE – ALI SMO NA PRAVI POTI?

Nevenka Krčevski Škvarč

Vsi zdravniki in njihovi zdravstveni sodelavci bodo že na začetku svoje profesionalne poti hitro soočeni s paliativnimi bolniki. Zato je zelo pomembno, da v dodiplomskem izobraževanju pridobijo osnovna znanja in veščine iz paliativne oskrbe. Potrebe po paliativni oskrbi so slabo zaznane skoraj vsepovsod po svetu. Enako pomanjkanje izobraževanja iz vsebin paliativne oskrbe ovira razvoj te medicinske stroke. Glavne ovire za razvoj izobraževanja iz paliativne oskrbe so slabo prepoznavanje potreb, financiranje, pomanjkanje akreditiranih učiteljev in tekmovanje z drugimi učnimi načrti. Pa vendar podatki govorijo, da počasi napredujemo in se predmet paliativna oskrba izvaja v večini medicinskih šol in fakultet, večinoma kot izbirni predmet. Priporočila so tudi, da se izobraževanje izvaja usklajeno in koordinirano.

Na Medicinski fakulteti Univerze v Mariboru (MFUM) izvajamo program izbirnega predmeta Osnove paliativne medicine in oskrbe in sicer v četrtem, petem in šestem letniku študija. Predmet je zelo popularen in študentje dobijo realno sliko o paliativni oskrbi ter osnove kako obravnavati paliativnega bolnika. Čas je že, da začnemo postopke za uvajanje rednega predmeta. To je pomembno tako za razvoj paliativne kot tudi za študente, ker bodo pridobili več znanja in veščin o obravnavi paliativnega bolnika. Sicer v omejenem obsegu tudi sedaj doživijo soočanje z bolnikom in imajo obravnavo primerov iz klinične prakse, vendar je to premalo. Prvi, majhni korak je bil narejen v letošnjem programu študija v rednem predmetniku Onkologija in paliativna oskrba.

V okvirju MFUM deluje Inštitut za paliativno oskrbo, ki bi lahko imel več dejavnosti na področju uskladitve in koordinacije izobraževanja. Žal, do sedaj tega nismo bili deležni., pa vendar se tudi tukaj stvari zelo počasi premikajo naprej. Skupaj z Združenjem za paliativno in hospic oskrbo smo pripravili program izobraževanja za mlade zdravnike v času specializacije in smo že zelo blizu izvedbi tega programa. Upam, da se bodo tudi drugi medicinski strokovnjaki odločili za podoben način izobraževanja.

Slabo prepoznavanje potreb po paliativni oskrbi bremeni celotno družbo, zato smo se odločili za izvajanje programov za laike po nazoru drugih evropskih držav. To je program Zadnja pomoč – »Last aid« v katerem izobrazimo inštruktorje, ki potem prirejajo delavnice med laiki. Podobne programe bi morali predstaviti in pridobiti možnost za sodelovanje tudi po vseh drugih dodiplomskih ustanovah, ker bodo ti mladi ljudje vplivali in krojili našo prihodnost.

Pri izobraževanju iz paliativne oskrbe smo na pravi poti, je pa tudi pravi čas, da uberemo enotno in usklajeno interdisciplinarno pot izobraževanja na vseh dodiplomskih študijih.

POMEN PRIDOBIVANJA NAPREDNIH ZNANJ V MAGISTRSKEM ŠTUDIJSKEM PROGRAMU PALIATIVNA OSKRBA

Boris Miha Kaučič, Bojana Filej

Visoka zdravstvena šola v Celju (VZŠCE) je samostojni visokošolski zavod, ki uspešno deluje od leta 2009 dalje. Ustanovitelj visoke šole je javni zavod Regijsko študijsko središče v Celju. Delovanje in razvoj VZŠCE temelji na treh temeljnih stebrih – kakovostnem dodiplomskem in podiplomskem izobraževanju, raziskovanju in mednarodnem sodelovanju.

Z naraščanjem kroničnih obolenj in podaljšanjem življenjske dobe so potrebe po paliativni oskrbi vse večje, s tem pa posledično tudi potrebe po ustrezno usposobljenem in izobraženem timu strokovnjakov, s ciljem kakovostne holistične obravnave pacientov, ki potrebujejo paliativno oskrbo (Kaučič, et al., 2016). Glede na potrebe po formalnem izobraževanju, smo v sodelovanju s slovenskimi in mednarodnimi strokovnjaki iz Švice in Finske oblikovali podiplomski študijski program druge stopnje Paliativna oskrba. Študijski program smo v letu 2015 akreditirali pri Nacionalni agenciji Republike Slovenije za kakovost v visokem šolstvu in nato v študijskem letu 2016/17 vpisali prvo generacijo študentov. Študijski program Paliativna oskrba je prvi tovrstni v Sloveniji. Gre za dvoletni podiplomski študijski program druge bolonjske stopnje – strokovni magisterij v obsegu 120 ECTS, ki izraža interdisciplinarnost, saj v njem sodelujejo strokovnjaki z različnih strokovnih področjih in je nastal kot odraz potreb okolja po razvoju in uvedbi izobraževalnih programov na področju paliativne oskrbe, ob upoštevanju evropskih priporočil glede paliativne oskrbe (Making Palliative Care a Priority Topic on the European Health Agenda and Recommendations for the Development of Palliative care in Europe, EURAG, 2004) in Državnega programa paliativne oskrbe (2010), ki ga je pripravilo Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Državni program paliativne oskrbe (2010) kot enega izmed najpomembnejših ciljev organizirane paliativne oskrbe izpostavlja tudi zagotovitev izobraževanja za izvajanje osnovne in specialistične paliativne oskrbe, in sicer tako na dodiplomski kot podiplomski ravni. Študijski program Paliativna oskrba (Kaučič, et al., 2014) je odziv na uresničevanje zastavljenih smernic v državnem programu paliativne oskrbe in je oblikovan iz devetih obveznih, dveh izbirnih predmetov in magistrskega dela v obliki raziskovalnega aplikativnega projekta. Študijski program je zasnovan tako, da se lahko vanj vključijo različni strokovnjaki, ki so uspešno končali študijski program prve stopnje s področja zdravstvenih in sorodnih ved ali enovit magistrski študijski pro-

gram (splošna medicina), so ali bodo člani paliativnega tima in želijo nadgraditi znanje na ožjem strokovnem področju – paliativni oskrbi.

Diplomanti (magistrice paliativne oskrbe/magistri paliativne oskrbe) so opolnomočeni z naprednimi znanji iz paliativne oskrbe, slednjo razumejo kot aktivno celostno pomoč pacientom vseh starosti s kronično neozdravljivo boleznijo in njihovim svojcem/ožjih članov socialnega omrežja tako med boleznijo kot v procesu žalovanja. Študij jim omogoča pridobitev teoretičnih znanj, ki temeljijo na raziskovalnih dokazih in prenos naprednih znanj v neposredno klinično prakso. Posameznik tako pridobi znanje za opravljanje zahtevnejših nalog in intervencij/aktivnosti na področju paliativne oskrbe. Študij omogoča tudi pridobitev znanja na področju aplikativnega/uporabnega raziskovanja, ki ustvarja novo znanje ter kritično presojanje znanstvenih spoznanj in njihovo implementacijo v klinično okolje ter diseminacijo v obliki strokovnih in znanstvenih člankov.

S študijskim programom Paliativna oskrba (<http://www.vzsce.si/si/studijski-program/466>), ki je mednarodno primerljiv, želimo prispevati k detabuizaciji umiranja in vzpostavitvi kakovostne ter celostne paliativne oskrbe v slovenskem prostoru. Potrebujemo sistemsko ureditev paliativne oskrbe in izboljšanje dostopnosti do njenih storitev.

LITERATURA:

- 1 EURAG European Federation of older person, 2004. Making Palliative care a Priority Topic on the European Health Agenda and Recommendations for the Development of Palliative care in Europe. [online] Available at: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/download-manager-files/guia_EURAG.pdf.
- 2 Kaučič, B.M., Esih, K., Plank, D., Fringer, A., Voga, G., Meža, J., Presker Planko, A. & Klinger, D. 2016. Prvi magistrski študij paliativne oskrbe v Sloveniji – temelj za razvoj kakovostne paliativne oskrbe. In: Presker Planko, A., eds. Celostna paliativna oskrba: Primeri dobre prakse in možnosti razvoja, Celje, 14. april 2016. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 9-19. Available at: <http://www.vzsce.si/si/ivis/595>.
- 3 Kaučič, B.M., Esih, K., Plank, D., Fringer, A., Voga, G., Meža, J., Presker Planko, A. & Klinger, D., 2014. Magistrski študijski program druge stopnje Paliativna oskrba. [USB]. Celje: Visoka zdravstvena šola.
- 4 Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010. Državni program paliativne oskrbe. [online] Available at: <https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni-dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf>.
- 5 Visoka zdravstvena šola v Celju. Paliativna oskrba – 2. Stopnja. [online] Available at: <http://www.vzsce.si/si/studijski-program/466>.

PALIATIVNA OSKRBA V ŠTUDIJSKIH PROGRAMIH NA UL TEOF

Ivan Platovnjak

Prej ali slej nihče ne more mimo vprašanja zakaj zlo, trpljenje, smrt. Nič, kar je temeljnega za človeka, ni jasno: Od kod prihaja, kam gre, zakaj živi, kdo je v svojem bistvu, kaj je smisel celotnega življenja, kaj je po smrti.

Profesorice in profesorji na Teološki fakulteti UL se tega problema zavedajo, zato poskuša vsak pri svojih predavanjih v okviru različnih študijskih programov študentke in študente soočiti s temi eksistencialnimi in drugimi življenjskimi vprašanji. Vedno so navzoča v nas in jih lahko zaznamo, če gremo v svojo notranjost in jim prisluhnemo. V vsej svoji radikalnosti pa se pojavijo ob soočenju z bližino smrti nas samih in drugih, še posebej naših bližnjih. Sprejetje takšnih vprašanj in iskanj odgovorov nanje človeku pomaga, da ne živi na površini, temveč da gre v globine samega sebe in vsega, kar ga obdaja in sredi česar živi. Išče lahko tudi v okviru različnih filozofij, psihologij, v umetnosti ipd., lahko pa se odpre nagovoru religije. Sprejetje odgovorov religije in njene luči mu omogoči, da zaživi na nov način in na novo razume sebe, druge in svet, tudi svoje poslavljanje od življenja, smrt in kar bo po njej.

Študij na Teološki fakulteti UL tako ni samo čas poglobljanja teološkega znanja, preizkušanja sposobnosti, sodelovanja v skupini, osebne formiranja in poklicnega usposabljanja, temveč tudi sprejetja vseh eksistencialnih vprašanj in iskanja odgovorov nanje, da bi zaživel duhovnost. Ta jim bo omogočila, da bodo živeli čim bolj polno življenje in pomagali tudi drugim, da jo bodo odkrili. Za to so na razpolago naslednji programi: enoviti magistrski študijski program druge stopnje – Teologija, univerzitetni dvopredmetni študijski program prve stopnje – Teološki študij, univerzitetni študijski program prve stopnje – Teološki in religijski študij in drugi drugostopenjski, doktorski in izpopolnjevalni programi.

Vsebinam paliativne oskrbe, pri kateri je bistvenega pomena nadzor bolečine in drugih simptomov umirajočih ter pomoč v njihovih socialnih, psiholoških in duhovnih potrebah, res ni posvečen noben študijski program na UL TEOF. Posredno pa so vanj vključene vse te vsebine, saj pomagajo človeku iskati odgovore na njegova eksistencialna vprašanja in različne duhovne potrebe. Prav tako pa znotraj različnih študijskih programov nekatere profesorice in profesorji namenijo nekaj ur predavanj nekaterim vsebinam paliativne oskrbe, predvsem duhovnim. Nekateri to področje tudi znanstveno raziskujejo, sodelujejo na poletnih šolah in simpozijih s to tematiko in spodbujajo študentke in študente, da sami raziskujejo pri pisanju svojih diplomskih, magistrskih ali doktorskih del. Med temi sem tudi sam, ker mi je še posebej pomembno biti z ljudmi v njihovih duhovnih stiskah in potrebah, ne samo v času paliative, temveč tudi z njihovimi svojci, ki po smrti svojih dragih žalujejo. Da bi jim lahko bil v pomoč, sem začel pred dvema letoma trimesečni program za žalujoče v okviru Ignacijevega doma duhovnosti.

VSEBINE PALIATIVNE OSKRBE V ŠTUDIJU SOCIALNEGA DELA

Jana Mali

Na Fakulteti za socialno delo, Univerze v Ljubljani, imamo študijske smeri in samostojen magistrski študij socialnega dela s starimi ljudmi, od leta 2020 pa tudi Katedro za dolgotrajno oskrbo. Vsebina in predmet področja socialnega dela s starimi ljudmi zahtevata specializirano znanje za ravnanje, naloge in spretnosti, ki socialnim delavcem in delavkam določajo specializirano vlogo tudi znotraj samega socialnega dela. Po drugi strani pa za svoje delovanje potrebujejo generično znanje socialnega dela kot tudi drugih ved, ki razvijajo znanje za razumevanje starejšega obdobja življenja. Povezanost generičnega socialnega dela in specialističnega socialnega dela s starimi ljudmi je neizogibna, a ne nujno enosmerna, saj lahko specialistično znanje vpliva na generično in znanje med njima izmenično prehaja.

Bolonjska prenova študijskega programa Socialno delo od leta 2012 omogoča na diplomskem študiju poleg obveznega predmeta Socialno delo s starimi ljudmi, tudi specializirano smer študija, saj je modul Socialno delo s starimi ljudmi eden od šestih izbirnih modulov na fakulteti. Na podiplomski stopnji izvajamo magistrski študijski program Socialno delo s starimi ljudmi kot izredni študij, na rednem študiju pa imamo v okviru magistrskega študija Socialno delo modul Dolgotrajna oskrba starih ljudi.

Paliativno oskrbo študentke in študentje spoznavajo na 1. stopnji, v modulu Socialno delo s starimi ljudmi pri predmetu Pomoč umirajočim in njihovim sorodnikom. Vsebina predmeta prehaja od razumevanja smrti kot tabuiziranega družbenega fenomena, do razumevanja izgub, procesa umiranja na ravni posameznika in njegova družine. Študentje se seznanijo s konceptom celostne oskrbe umirajočih, ki v središču pomoči postavlja človeka z izkušnjo umiranja, njegovo ožje in širše socialno okolje, v katerem pomembno mesto zasedajo tudi strokovnjaki različnih strok. Poudarek študija je na odkrivanju potreb ljudi z izkušnjo umiranja, da bi v praksi čim bolj prilagodili oskrbo njihovim potrebam in razvijali odgovore na potrebe, ki so spreminjajoča kategorija.

Na 2. st. v okviru samostojnega magistrskega študija Socialno delo s starimi ljudmi študentke in študentje lahko izberejo predmet Socialno delo ob soočanju s smrtjo. Spoznajo koncepte in teorije različnih družbenih, kulturnih, verskih in osebnih kontekstov doživljanja, razmišljanja in ravnanja z bližino smrti, metode pomoči v smeri dogovorjenih zelenih sprememb s pomočjo različnih postopkov oz. metod socialnega dela, interdisciplinarno timsko delo na področju paliativne oskrbe in supervizijske oblike pomoči in podpore na področju pomoči umirajočim in njihovim sorodnikom.

Izobraževanje za specifično področje socialnega dela odpira možnosti za razvoj tudi paliativne oskrbe kot specializiranega področja oskrbe. Za izobraževanje potrebujemo ustrezne teoretske podlage, da ustvarjamo pogoje za razvoj prakse. Teoretične podlage na področju paliativne oskrbe smo pričeli razvijati tudi z raziskovanjem področja pomoči umirajočim in njihovim sorodnikom, saj od leta 2019 izvajamo empirično raziskovanje potreb umirajočih, ki prejemajo pomoč paliativne mobilne enote Splošne bolnišnice Jesenice, ki jo vodi dr. Mateja Lopuh. Raziskava je kvalitativna in v njej zbiramo mnenja, pripovedi, zgodbe, konkretne izkušnje s pomočjo umirajočih in njihovih sorodnikov.

SKRB ZASE SKOZI TELESNO AKTIVNOST

Nina Istemič, Jaka Strel

Že od antičnih časov dalje, ko je Hipokrat opozarjal, da »samo hrana ne bo ohranila človeka zdravega, ukvarjati se mora tudi z vadbo,« je znano, da redna telesna dejavnost dokazano pozitivno vpliva na zdravje in dobro počutje posameznika. Tehnološki razvoj zadnjih desetletij je pripeljal do velikih sprememb življenjskega sloga; v primerjavi z generacijami naših staršev ali starih staršev, ki jim je telesna dejavnost vse od transportne funkcije pa do naporenega dela predstavljala del vsakdana, današnje okolje ne le zmanjšuje potrebo po tovrstni telesni dejavnosti, temveč celo zahteva oz. spodbuja dolgotrajna obdobja sedenja ali prisilnih telesnih drž, poleg tega pa tudi stresa in kognitivnih obremenitev. V tem primeru skrb zase tudi skozi telesno dejavnost lahko predstavlja enega izmed načinov, kako ohraniti svoj telesni fitnes na takšni ravni, da se lažje spopadamo z vsakodnevnimi (in tudi izrednimi) obremenitvami, poleg tega pa pozitivno učinkuje na naš mišično-skeletni sistem in nam lahko predstavlja obdobje, ko »odklopimo« misli od vsakdanjih nalog, ki nas čakajo.

Vsak posameznik je svoja celota in ima glede na svoje značilnosti – telesne lastnosti, narave in pogoste položaje na delu in v prostem času, dejavnosti, s katerimi se ukvarja ... - individualne potrebe glede primerne telesne vadbe. Dober telesni fitnes namreč sestavlja večje število komponent – aerobni fitnes, mišični fitnes, gibalna inteligentnost (ravnotežje, koordinacija, gibljivost) -, razvoj katerih ne poteka linearno, vsaka izmed teh sposobnosti pa ima pomembne pozitivne učinke na telesni fitnes posameznika. Svoj izhodiščni položaj lahko učinkovito preverimo z meritvami telesne zmogljivosti, kot je ŽIRfit, ki nam povedo, kje se naš telesni fitnes v celoti pa tudi posamezne komponente nahajajo glede na naše vrstnike. Na podlagi tega lahko predvidimo, katera področja bi bilo priporočljivo izboljšati, da zmanjšamo možnost za morebitne mišično-skeletne težave kot posledica zmanjšane telesne zmogljivosti.

Na tedenski ravni je po priporočilih Svetovne zdravstvene organizacije je za ohranjanje zdravja priporočenih vsaj 150 do 300 min zmerno intenzivne ali 75 do 150 min visoko intenzivne telesne dejavnosti ali kombinacija obeh in vadba za izboljšanje moči 2-krat tedensko. Tovrstno vadbo lahko izvajamo kot redno vadbo v prostem času, lahko pa krajše vadbene intervale dodamo tudi v obliki vadbe na delovnem mestu. Zaradi enostranskih in ponavljajočih se obremenitev na delovnih mestih se tekom daljšega časa zaposlitve lahko pojavijo določene mišično-skeletne težave ali asimetrije, ki negativno vplivajo na produktivnost, zadovoljstvo ali vodijo k bolniški odsotnosti. Že s krajšimi obdobji aktivnih odmorov lahko te učinke zmanjšamo. Pri tovrstni vadbi je cilj predvsem razbremeniti mišične skupine, ki so med delom obremenjene, aktivirati mišične skupine, ki so med delom v raztegnjenem položaju, s pomočjo spremembe položaja in gibanja povečati pretok krvi skozi tkiva in s tem vplivati na boljšo prehranjenost hrustancev in medvretenčnih ploščic. Na ta način lahko dolgoročno zmanjšamo tveganje za razvoj mišično-skeletnih težav ter izboljšamo zdravje in dobro počutje.

KOMUNIKACIJA NA DELOVNEM MESTU

Polona Požgan

Komunikacija je najbolj pomembna, pa hkrati najbolj spregledana veščina 21. stoletja. Najbolj spregledana zato, ker nas nihče nikoli ni učil, kako naj komuniciramo. Hkrati pa komuniciramo 24 ur dnevno - od trenutka, ko se zbudimo, do trenutka, ko zaspimo; še v sanjah, na podzavedni ravni, komuniciramo sami s sabo. Najbolj pomembna pa je komunikacija zato, ker z njo ustvarjamo medosebne odnose. In medosebni odnosi so tisti, zaradi katerih smo v življenju srečni, nesrečni in vse nianse vmes.

Ko se učimo o komunikaciji, se učimo o sebi. In ko se učimo o sebi, lahko ustvarjamo boljše odnose. Največji pogum v komunikaciji je, da pokažemo svojo ranljivost. S tem, ko jo pokažemo mi, damo dovoljenje za nepopolnost in za pristnost tudi drugim.

Ljudje smo povečini boljši govorci, kot poslušalci. Poslušamo bolj z namenom, da bi odgovorili in ne z namenom, da bi razumeli. Ko odgovarjamo, ponavadi svojo izkušnjo enačimo z izkušnjo nekoga drugega in večina naših odgovorov in stavkov v dialogu se začneja z besedo "jaz".

Kako torej komunicirati, da bomo zmogli slediti sebi in da bomo hkrati dopuščali prostor za morebitno drugačno mnenje? Kako postavljati meje in argumentirati svoja stališča? Še posebej v današnjem, izzivov polnem času, v katerem se upravičeno zdi, da je okoli nas vse več jeznih in nestrpnih ljudi. Ljudi, ki več ne ločijo med pojmom "različno mnenje" in "spor ali konflikt".

V zadnjem času pogosto slišim, da živimo v težkih časih. Kot diplomirana zgodovinarica naj povem, da se mi časi, sami po sebi, niti ne zdijo tako zelo težki ali posebni. Če bi živeli nekaj 100 let, bi to bila naša sedma epidemija. Ker živimo v povprečju 80.6 let, je prva. Časi so pač takšni, kot so. So pa odnosi tisti, ki postajajo vedno težji. Komunikacija se namreč v zadnjem času hitro spreminja. Vzrok temu so tudi telefoni in vsa tehnologija, ki nam je na voljo. Odnos se ustvarja takrat, ko gledaš gor, iznad telefona, človeku v oči in ko ta pogled tudi vzdržiš. Odnos se ustvarja tako, da si vzameš čas za človeka. Čas pa je očitno tisti, ki ga imamo vedno manj.

Ni najbolj pomembna tista komunikacija, ki jo vodimo z drugimi. Najbolj pomembna je komunikacija, ki jo vodimo sami s sabo, v svoji glavi. Ta komunikacija je podlaga in osnova za vse ostale komunikacije. Če smo mirni, primerno samozavestni in 'postavljeni' v svoji glavi, potem bo temu primerna tudi komunikacija, ki jo bomo vodili z ostalimi. Doma in v poslu. Komuniciramo namreč vselej tako, kot se počutimo. In kako se počutimo v zadnjem času? Statistike pravijo, da vse prej, kot dobro. Vsak osmi Slovenec se je

že srečal z depresijo, prednjačimo ženske. V zadnjem obdobju ta pojem vedno bolj povezujemo tudi z otroki in z mladostniki. V Sloveniji imamo na letnem nivoju v povprečju štirikrat več žrtev samomorov, kot je žrtev prometnih nesreč. Vsak tretji zakon se konča z ločitvijo. 78% Slovenk in Slovencev je nezadovoljnih na delovnem mestu, kjer preživimo 8 ur dnevno, 40 ur tedensko in 160 ur mesečno (oziroma 70% časa, ko smo budni). Vedno več govorimo o izgorelosti, do katere ne prihaja zaradi povišanega števila nadur, temveč zaradi odnosov.

In odnosi so torej tisti, ki jih ustvarjamo s komunikacijo. O kateri se večina ljudi ne uči nikoli v življenju.

SKRB ZASE IN PSIHOLOŠKA PODPORA

Andreja Lavrič

Zdravstveni delavci in sodelavci, ki sodelujejo pri oskrbi neozdravljivo bolnih, morajo po delu v težkih razmerah znati poskrbeti zase. To lahko storijo s prevzemanjem odgovornost za obvladovanje stresa, da poznajo in uresničuje tako imenovano samozaščitno vedenje ter krepijo podporne socialne odnose z družino, prijatelji in drugimi.

Pri uspešnem obvladovanju stresa je pomembna podpora posameznikovega socialnega okolja, predvsem najbližjih. Dobra socialna podpora lahko ublaži vpliv stresnih dogodkov. Pripomore k občutkom uspeha in je pomemben zaščitni dejavnik za preprečevanje izgorelosti. Socialna podpora so lahko koristne informacije, konkretne aktivnosti drugih in čustvena podpora.

Priporoča se sproščanje s telesno vadbo, športnimi in drugimi interesnimi dejavnostmi ter tehnikami sproščanja. Preventivno delovanje v obliki sproščanja omogoča uspešno zmanjšanje telesne napetosti, umiritev, organizem lahko poživi, poveča sposobnost zbranosti, izboljša spominske funkcije in sprosti ustvarjalnost. Poznamo različne tehnike sproščanja. Pogosto uporabne so različne tehnike dihanja, ki temeljijo na pravilnem in poglobljenem dihanju, in postopno mišično sproščanje.

Zdravstveni delavci in sodelavci, ki sodelujejo pri oskrbi neozdravljivo bolnih, lahko psihološko podporo prejmejo v svoji delovni organizaciji od sodelavcev ali zaupnika. Zaupniki so zaupanja vredni sodelavci, ki so posebej usposobljeni za izvajanje psihološke podpore. Znotraj svoje organizacije opravljajo individualne ali skupinske razbremenilne pogovore. Skupinski razbremenilni pogovor je strukturiran pogovor sestavljen iz štirih delov, pri katerem se udeležencem ponudi priložnost za izmenjavo izkušenj, da se učijo drug od drugega in občutijo, da s svojo stisko niso sami. Pri tem udeleženci dobijo podporo in potrditev za svoje delo.

V kolektivih kjer nimajo zaupnika in pri njih prevladuje uspešno timsko delo ter zaupanje, si lahko z razbremenitvijo pomagajo tudi sodelavci med seboj. V predstavitvi bodo predstavljene iztočnice za tovrsten pogovor.

ZDRAV DUH IN ZDRAVO TELO

Silvo Šinkovec

Sodobna družba veliko časa posveča zdravju. Temeljni vprašanji, ki vodita pogovore sta: Kaj bomo jedli, da bomo zdravo živeli? ter Kaj naj počnemo, da bomo telo obdržali zdravo in gibčno? K temu se pridružijo pogovori o zdravljenih in različnih metodah, ki skušajo telo ohraniti pri zdravju.

Ker se vedno bolj zavedamo, da telo ni obremenjeno samo z delovanjem in prehranjevanjem, ampak predvsem s tem, kakšne 'vsebine' prenaša, se več ukvarjamo z duševnostjo. Notranje počutje vpliva na zdravje. Stres podira zdravje. Imamo cele sezname bolezni, ki se generirajo zaradi slabega psihičnega stanja. To je področje psihosomatike.

Manj časa pa posvečamo odnosu telo – duh. Stare meniške šole so razmišljale, kako s pomočjo telesnih vaj duhovno napredovati. Zato so razvijali vaje o odpovedi, postenju in podobno. Želeli so krepiti moč volje, razvijati svobodo človeka, da bi bil notranje močan in gospodar svojega življenja. V ospredju je bil duhovni razvoj, psiha in telo sta bila v službi duha.

Od kar spremljam bolnike v zadnjem obdobju njihovega življenja, predvsem v hiši Ljubhospic v Ljubljani, se je utrdila misel, da ima materija duhovno podstat. Kakor je z duhom človeka, tako je z njegovim telesom. Telesno in duševno zdravje sloni na zdravju duha. S tega vidika lahko rečemo, da zdrav duh ohranja telo zdravo. Stari Grki so razvijali telo s telesnimi vajami (gimnastiko). Platon pa je učil, da muzična vzgoja vzgaja dušo. Muzična vzgoja vključuje uporabo zvoka (glasba, beseda, govor). Sodobni terapevtski pristopi slonijo na pogovoru. Pacient mora izgovoriti svoja potlačena čustva, travme, potrebe itd. Ob tem, ko začuti, da je sprejet in razumljen kljub vsemu, kar se mu je zgodilo, se mu povrne zaupanje vase. Viktor Frankl je razvil metodo za iskanje smisla življenja. Zato vedno bolj cenimo vlogo besede pri zdravljenju človeka.

Človek je duhovno bitje, zato je pomembno, kako je z njegovo dušo. V paliativnem obdobju je pomembno, da se medicina ne ukvarja predvsem s telesom, ker je že spoznala, da ni ozdravitve, ampak vso pozornost usmeri v moč duha. Telo je šibko, toda duh je lahko zelo močan. Kaj daje notranjo moč človeku, ki je neozdravljivo bolan? Zakaj gredo nekateri bolniki z velikim mirom skozi najhujše bolezni in zakaj se drugi zlomijo? Zakaj nekateri z diagnozo neozdravljive bolezni ozdravijo?

Različne verske tradicije so razvile različne pripomočke za krepitev bolnikov. Vse se zavedajo, da bolnik potrebuje duhovno oporo. Telo je slabo, toda duh naj bo močan, da gre človek lažje skozi proces umiranja. V katoliški Cerkvi imamo veliko pripomočkov, najbolj pomembni pa so: molitev (osebna in za druge), prejemanje zakramentov (obhajilo,

spoved, bolniško maziljenje), zakramentali (blagoslov z vodo, soljo, kadilom in oljem) in skrb za pokojne (darovanje svetih maš in molitev). Telo je šibko, toda človek lahko ohranja svoje dostojanstvo in svetost, skozi obnemoglo telo lahko žari notranja luč. To je doživljal Cankar ob svoji umrli materi.

PREDSTAVITEV DRUŠTEV



SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Renata Jakob Roban

Slovensko društvo Hospic je v slovenskem prostoru močno prepoznano po svoji osnovni dejavnosti celostne hospic oskrbe bolnikov z neozdravljivo boleznijo in hkratne podpore svojcem v času bolezni ter dela z žalujočimi odraslimi, mladostniki in otroci. Nekoliko manj pa je prepoznana detabuizacija smrti, ki jo društvo izvaja preko organizacije in izvedbe številnih dogodkov in delavnic za splošno in strokovno javnost, predvsem pa preko večjih inovativnih detabuizacijskih projektov, ki javnost ozaveščajo o tematikah minljivosti, smrti, umiranja in žalovanja. Projekti so vsebinsko in časovno zasnovani na podlagi neposredno ugotovljenih potreb uporabnikov, s katerimi se zaposleni in prostovoljci društva srečujejo na terenu. Društvo tako izvaja številne projekte, izmed katerih so najodmevnejši Facing death, Drevo za življenje, Moč moškega žalovanja ter Pravica do poslovitve med epidemijo Covid-19, ki poteka pod naslovom »Nismo imeli priložnosti«. V projektu Facing Death, ki se je iz fotografskega projekta tekom let razvil v obširen umetniško-strokovno-znanstveni projekt, Slovensko društvo Hospic z namenom detabuizacije smrti sodeluje z ekipo umetnikov, strokovnjakov in drugih organizacij. Cilj projekta Drevo za življenje je posaditi drevo za vsakega umrlega na za to posebej namenjenih gozdnih površinah ter preko dreves spomina vzbuditi razvoj novega, sočutnega, in hkrati tudi okolju prijaznega načina ohranjanja spominov na ljudi, ki jih izgubimo. Projekt Moč moškega žalovanja je namenjen podpori moškim v procesu žalovanja. Projekt je edinstven v slovenskem prostoru, saj vključuje prepoznavo in razumevanje posebnosti v procesu žalovanja moškega in ženske. Ne nazadnje pa je društvo jeseni leta 2021 pričelo tudi z izvajanjem ozaveščevalne kampanje z naslovom »Nismo imeli priložnosti«. Kampanja je nastala na podlagi prepoznanih stisk ljudi, ki se med epidemijo niso mogli oziroma smeli posloviti od umirajočih ali umrlih svojcev. Zaposleni in prostovoljci društva so namreč slišali presunljive zgodbe in se bolj kot kadarkoli prej zavedli pomena slovesa, kajti slednje pomaga žalovati, živeti naprej, odpustiti in negovati hvaležnost. Gre tudi za osnovno človekovo pravico. Zavedanje o tej pravici društvu pomagajo širiti ambasadorji društva, kot so Manca Košir, Nipke, Carmen L. Oven in drugi. Kljub temu, da je društvo na to pravico opozarjalo že pred epidemijo, saj je že v normalnih razmerah mogoče v različnih situacijah zaznati sicer dobronamerno, vendar stereotipno mišljenje, da je potrebno svojce, ki so umrli nenadno, ali pa tudi v instituciji, ohraniti v lepem spominu ter se od njih ne posloviti, se je ta problem v času epidemije še bolj izrazil. Zato je potrebno najti rešitev, kako uskladiti zagotavljanje pravice do poslovitve med virusno epidemijo ter z njo povezanimi odloki.

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE Z ROKO V ROKI

Jadranka Vrh Jermančič

Raka je vedno več, ker živimo dlje, smo vse preveč izpostavljeni dejavnikom tveganja in živimo mnogokrat nezdravo. Nismo dovolj poučeni, se ne udeležujemo presejalnih programov, ne upoštevamo svaril. Morda si zaradi strahu zakrivamo oči pred opozorilnimi znaki bolezni. Živimo, kot da se nam ne more nič zgoditi.

A nekega dne se diagnoza zapiše tudi meni, tebi, nam. Potem se nam zruši svet. Začnejo se porajati vprašanja: zakaj jaz, zakaj prav zdaj, s čim sem si to zaslužil? Bom preživel, bom zmogel sprejeti svojo novo telesno podobo, me bodo sprejeli moji najbližji, koliko in kako bom moral in zmogel spremeniti življenje?

Bolezen pa človeka ne prizadene samo telesno, ampak poseže globoko v njegovo razmišljanje, čustvovanje, vrednote, odnose. Soočanje z rakom vzbudi burna čustva: strah, žalost, osamljenost, jezo, tesnobo, ranljivost, občutek krivde, sramu, nemoči. Soočanja z življenjem in smrtjo, z minljivostjo, bolečino. Pa tudi s hrepenenjem po podpori, sprejetosti, toplini, ljubezni, po življenju.

Če smo vse življenje delali na sebi, je zdaj nekoliko lažje. Znamo se vprašati: kdo sem jaz, da se meni to ne bi moglo zgoditi?

Bolniki iščejo sogovornika, človeka z osebno izkušnjo bolezni. Ki z očmi, uprtimi v sogovornika, lahko odločno reče: "Veste, jaz vem, kako vam je, poznam raka od blizu, sam sem bolnik/ca, ki je vse to dal/a skozi." Oči na drugi strani zažarijo, se napolnijo z novim upanjem. Ali pa glas na drugi starani telefona pomolči in začutiš drugačen utrip srca že na daljavo. Tu je prostor za prostovoljce in društva, ki bolniku in svojcem ponudijo roko. Če bolnika opogumimo že na začetku njegove nove poti, potem bo celotno zdravljenje lažje.

Dobro je imeti ramo, na kateri se zjočeš, in podano roko, ki te bo pospremila na novi poti. Po navadi so to naši najbližji. A so tudi oni ranjeni, prestrašeni. Ob njih se lahko počutimo nerazumljene, nepodprte. Pogosto so prav tako potrebni pomoči. Za njih ni zdravila, je le beseda, ki zdravi, če je prava.

Od blizu se srečujemo z medicino, ki vsak dan več ve in zna, a zdravi predvsem telo in vse prevečkrat nima časa, da bi se ustavljala ob naših čustvih, duši, srcu. Bolnik pa potrebuje odgovore na mnoga vprašanja in strahove. Sliši tudi besede in njih vzen, vidi tudi tisto, kar je izrečeno le s pogledom, gesto. Zgovoren je tudi molk. Potrebuje čas, da bi dojel resnico in z njo zaživel.

Po navadi potrjeni diagnozi raka sledi dolgotrajno zdravljenje, premagovanje telesnih in duševnih bolečin, slabosti, sprememb razpoloženja, strahu. Medicina in zdravstveni delavci opravljajo nenadomestljivo delo, lahko dodajo dobro prognozo za življenje. Po končanem zdravljenju pa velikokrat rečejo: »Mi smo naredili pol, zdaj ste sam svoj zdravnik.« In zazdravljenega bolnika pošljejo v življenje. Zdaj sledi zdravljenje raka po raku. Pot celostne rehabilitacije. Bolniki morda spet potrebujejo strokovnjake, ki povečini niso dostopni. Spet so tu prostovoljci in društva, ki bolniku in svojcem ponudijo roko.

Po hudem telesnem in čustvenem viharju je namreč potrebno počasi dodajati kamenčke v mozaiku na poti k zdravju in v novo življenje. Nekateri se vključijo v skupino za samopomoč. Tu v varnem in sočutnem okolju izpovejo svojo zgodbo. Tu so ušesa, ki slišijo bistvo, oči, ki vidijo tudi tisto, kar je za tresočimi besedami. Srca, ki poslej bijejo skupaj. In skupina postane drugi dom, zatočišče. Velika družina. Tu povemo, česar drugje ne moremo. Se veliko naučimo o bolezni in življenju. Ločujemo pleve od zrnja. Se bogatimo ob izkušnjah drugih. Skupaj na novo tlakujemo poti v polnejše življenje. Si postavljamo meje. Postajamo pogumnejši, vse bolj zdravi, modri, izpolnjeni. Da zmoremo nekega dne reči celo hvala življenju za izkušnjo bolezni. Nekaterim se žal ni dano srečati s temi svetlimi obzorji. Ker je bila narava bolezni neusmiljena, napredovala, neozdravljiva. Morda še bolj potrebujejo prostovoljce, skupino in spremljanje.

Pridejo tudi ponovitve bolezni. Spet nova pot, tlakovana s preizkušnjami. Tudi tokrat je pomoč posameznika in skupine neprecenljive vrednosti. Že misel, da v stiski nisi sam, pa kliči, pisma, obiski so kot balzam za ponovno odprte rane. Mnogi bolniki so ob ponovitvi bolezni razočarani. Izpovedo se in začutijo sprejetost, globoko razumevanje, iskrene stiske rok, besede tolažbe, porojene iz lastne izkušnje. Vanje pričnejo pritekati nove moči za ponoven boj z boleznijo.

Podpora prostovoljcev in članov skupine deluje tudi na daleč, tudi takrat, ko so med nami fizične razdalje. Bolniki izpričujejo občutenje te močne povezanosti, ki jim vliva moč in lajša ponovni spopad z boleznijo. Pravijo, da se k njim vračajo že slišane besede podpore, nasmejani obrazi, globoko razumevanje, ki jih v težkih trenutkih dvigajo iz ohromelosti. Jim dajejo posebno moč.

Po hudi bolezni pa velikokrat pride neizogibna smrt. Soočanje s smrtjo je vedno težko. Po drugi strani pa pomeni poseben izziv in zastavlja številna vprašanja, ob katerih se tako bolniki, prostovoljci kot skupina zamislimo in streznimo. Ravno v tem obdobju morda še najbolj rišemo svoje sledi za tiste, ki ostajajo. Je obogatitev tudi za prostovoljce. Občutili smo hkrati žalost za minulim in upanje. In se še bolj oprimemo življenja. Sprejemamo, da se naša življenja na koncu kot reke izlivajo v ocean.

Bolezen je usodna življenjska prelomnica, ki nas obogati z dragocenimi spoznanji. Ponudi nam možnost globokega doživljanja zdravja in življenja. Tudi bolezen nas lahko obdari.

Kajti rak ni le črnina, je pisana mavrica barv.

ZDRUŽENJE SPOMINČICA – ALZHEIMER SLOVENIJA

Štefanija Lukič Zlobec

Spominčico je leta 1997 ustanovil dr. Aleš Kogoj, psih., ki je bil njen predsednik do leta 2014, ko ga je nasledila Štefanija L. Zlobec. Spominčica si prizadeva, da bi z ozaveščanjem, zmanjševanjem stigme in prepoznavanjem prvih znakov demence v sodelovanju z vsemi, ki živijo in delajo v lokalnem okolju, ustvarili demenci prijazno okolje.

Vsekakor je demenci prijazno okolje tisto, kjer deluje Spominčica. Poleg Spominčice in njenih podružnic imajo osnovna znanja o demenci tudi DPT, ki ta naziv prejmejo na podlagi zahtevanih znanj in kompetenc. Pridobijo jih na izobraževanjih, ki jih v združenju organizirajo dvakrat letno ter v glasilu Spominčica in zloženkah, ki informirajo o specifičnih potrebah oseb z demenco. Mrežo demenci prijaznih točk tvorijo zdravstveni domovi, domovi za starejše, knjižnice, lekarne, policija, pošta, nekaj ministrstev, NIJZ, Zdravniška zbornica Slovenije in še bi lahko naštevali.

Pomoč svojcem je že od vsega začetka glavna vloga Spominčice. V ta namen organizirajo več vrst aktivnosti, ki trenutno v večji meri zaradi izrednih razmer potekajo prek spleta:

Skupina za samopomoč: Skupine za samopomoč svojcem vodijo strokovnjaki z večletnimi izkušnjami s področja demence in so namenjene svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju. Sodelovanje v skupini še posebej priporočamo svojcem takoj po diagnozi, da se pripravijo na dolgoletno skrb za osebo z demenco.

Usposabljanje za svojce Ne pozabi me: "NE POZABI ME" so skupine s strokovnimi predavanji za svojce in druge formalne in neformalne oskrbovalce, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju. Skupine "Ne pozabi me" vodijo in na njih predavajo priznani strokovnjaki s področja demence.

Alzheimer Cafe: Alzheimer Cafe je druženje, namenjeno svojcem oseb z demenco. Svojci v sproščenem vzdušju pridobivajo informacije o poteku bolezni ter o predvidenih in nepredvidenih težavah, povezanih z njo. Na Alzheimer Cafejih so prisotni strokovnjaki za demenco, predstavniki Spominčice in prostovoljci, ki zbranim nudijo možnost pogovora, razbremenjevanje stisk in medsebojno podporo.

Svetovalni telefon: Spominčica nudi podporo in pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem zaradi vseh stisk, ki jih doživljajo zaradi bolezni. V kolikor svojci ali osebe z demenco potrebujejo nasvet, razumevanje, ideje za aktivnosti doma ali razrešitev dilem, s katerimi se soočajo, so jim na voljo na svetovalnem telefonu 059 305 555 vsak dan med 8. in 22. uro (tudi med vikendi) in preko e-pošte svetovanje@spomincica.si.

Delavnice za osebe z demenco: Spominčica večkrat tedensko organizira delavnice, ki krepijo kognitivne sposobnosti in zamikajo pojavitev prvih znakov demence. Potekajo v domovih za starejše občane in prek aplikacije zoom.

Poleg vseh naštetih aktivnosti se udeležujejo in organizirajo konference na katerih s strokovnjaki in novinarji ozaveščajo širšo javnost o demenci in iščejo rešitve za osebe z demenco in njihove svojce.

DELAVNICE



DUHOVNA DELAVNICA: »ČUJTE Z MENOJ«

Irena Švab Kavčič, Jure Levart

Na vprašanje kaj je duhovno, duhovnost in zakaj je pomembna v paliativni oskrbi odgovarja vsak na svoj način. Življenje, zlasti ob soočanju z minljivostjo ali celo koncem, prinaša specifična vprašanja, potrebe in stiske. Rešiti jih mora vsak sam, osebe lahko zgolj pomaga pri iskanju človeku lastnih virov moči. Včasih največ naredi, če ne naredi nič. V knjižici Čujte z menoj Cicely Saunders, pionirka hospic gibanja, govori o moči nemočnih, ki vztrajajo ob bolniku tudi takrat, ko je nedejavnost največ kar lahko storijo. Ne le religiozno, čeprav je vera v takšnih obdobjih v bistvu milost, vir neverjetne moči, ampak duhovno, torej vse tisto, kar nas dela človeške, nam omogoča ohranjati moč, smisel in dostojanstvo do zadnjega diha. Saunders je svoje poslanstvo na začetku poklicne poti odkrivala ob trpečih vojaki in kmalu ugotovila, da je bolečina več kot le telesna. Utemeljila je koncept totalne bolečine, ki je zorel skozi vse njeno delovanje. Zagovarjala je stališče, da zaposleni svojo vlogo lahko dobro opravijo le, če jo razumejo. V holistični oskrbi duhovna razsežnost še vedno ostaja največkrat spregledana in zato potrebna posebne pozornosti, bodisi kot splošna duhovna oskrba, ki jo lahko zagotavljajo vsi člani paliativnega tima, bodisi kot specialistična duhovna oskrba, ki jo v tujini zagotavljajo chaplaini.

Delavnica bo interaktivna, z izmenjavo mnenj ob delu zapuščine C. Saunders iz knjige Čujte z menoj.

OBRAVNAVA BOLEČINE PRI PALIATIVNEM BOLNIKU

Iztok Potočnik, Branka Stražišar

Bolečina je eden izmed najpogostejših simptomov napredovale bolezni in umiranja. Je tudi simptom, ki se ga ljudje najbolj bojijo. Pogosto se pojavlja pri malignih in nemalignih boleznih. Pri raku se v pozni fazi pojavlja kar pri 90% bolnikov. Pomemben je pristop, ki v središče postavlja bolnika. Vključevati mora sistematično in temeljito ocenjevanje ter ukrepanje ob bolečini. Tako lahko večini bolnikov zagotovimo lajšanje bolečine do znoznega nivoja in do stopnje, ko je bolnikova kvaliteta življenja čim manj okrnjena. V skrajnem primeru posežemo po paliativni sedaciji in anesteziji.

Tudi pri napredovali bolezni je pomembno, da prepoznamo vzrok za bolečino. Farmakološko ukrepanje mora biti strukturirano okoli analgetične lestve in mora upoštevati smernice. Trostopenjska analgetična lestev je v zadnjih desetletjih doživela več popravkov. Zadnji je bil ta, da ne govorimo več o stopnicah z eno samo skupino zdravil na lestvi, ampak o policah, na katerih je hkrati več zdravil in ukrepov, ki se med seboj potencirajo in dopolnjujejo. Dodana je bila še četrta polica, na kateri so interventni invazivni postopki. Poseben poudarek je tudi na varni in učinkoviti uporabi močnih opioidov, vključno z informiranjem bolnika in zmanjševanjem neželenih učinkov, ki jih posamezna zdravila lahko povzročijo in prav tako močno zmanjšujejo kvaliteto življenja.

Poleg opioidov, zlatega standarda za zdravljenje rakave bolečine, vedno bolj pomembna postajajo adjuvantna zdravila, kot tudi intervencijske tehnike in nefarmakološki posegi. Govorimo o multimodalnem pristopu k zdravljenju bolečine. Pri takem pristopu uporabimo več tehnik in učinkovin, ki se medsebojno potencirajo in so zato potrebni nižji odmerki in je manj stranskih učinkov. Podane so tudi smernice za ponovno oceno bolečine, ki se ni ustrezno odzvala na zdravljenje z običajnimi ukrepi in indikacije za specialistično napotitev.

Pri najini delavnici bova prikazala nekaj zanimivih primerov iz klinične prakse, ki jih bomo z udeleženci interaktivno obravnavali.

PODKOŽNA ČRPALKA - BALONSKA SAMOKRČLJIVA ČRPALKA ZA PODKOŽNO APLIKACIJO ZDRAVIL

Marija Malič, Petra Šanc, Aleš Krajnc

Kronična bolečina je patološka bolečina, ki traja dlje časa kot traja pričakovano zdravljenje bolezni in je prisotna tudi takrat, ko je osnovni vzrok bolezni že odstranjen. Ker pri zdravljenju rakavih bolezni pri bolniku z napredovalo boleznijo vzroka same bolečine velikokrat žal ni možno več odstraniti, so v teh primerih za zdravljenje pogosto potrebni tudi bolj invazivni postopki zdravljenja bolečine (Lahajnar, 2016).

Za zdravljenje bolečine s trajno podkožno infuzijo preko elastomerne črpalke se odločimo v primerih, kadar bolnik zdravil ne more več zaužiti ali v primerih, ko so peroralna zdravila za zdravljenje bolečine kljub visokim odmerkom neučinkovita. Prav tako se lahko za ta način zdravljenja odločimo v primeru hude nevropatske bolečine, kot tudi v obdobju ob koncu življenja, ko ima bolnik poleg kronične bolečine tudi številne druge pridružene simptome napredovale bolezni (Lahajnar & Malič, 2019).

Podkožne infuzije zdravil v balonskih samokrčljivih črpalkah omogočajo ustrezno kombinirano terapijo za zdravljenje kronične bolečine in so velika pridobitev za bolnike z napredovalo boleznijo, saj omogočajo blaženje simptomov pri bolniku tako v bolnišničnem kot tudi v domačem okolju.

Samokrčljiva črpalka je sestavljena iz prožnega elastomernega balona, v katerem se nahaja zdravilna raztopina in plastičnega ohišja, ki ta balon varuje. Balon je hkrati rezervoar in črpalka in se prazni s samodejnim krčenjem; skozi elastičen balonček, v katerem se nahaja raztopina, pa prehaja skozi filter in nato po mikrocevi, ki določa hitrost pretoka zdravilne raztopine. V bolnišničnem okolju, ko smo še v fazi titracije učinkovitosti aplikiranih odmerkov zdravil uporabljamo 1- ali 2- dnevne črpalke, v domačem okolju pa zdravnik bolniku, pri katerem je bolečina urejena, običajno predpiše 5- ali 7- dnevno črpalko (Tavčar, 2016).

Sestavo elastomerne črpalke določi zdravnik (algolog), medicinska sestra pa je tista, ki pri bolniku spremlja učinke aplikirane terapije in morebitne novo nastale simptome.

Za učinkovito zdravljenje mora medicinska sestra bolnika vedno poučiti, kako rokovati s črpalko. Bolniku vzpostavi podkožni kanal (Intima), na katerega je nameščen infuzijski sistem črpalke. Najprimernejša mesta vbodov so predel v zgornjem delu prsnega koša

pod ključnico ali na trebuhu; na hrbtu, na nadlahti, sprednji strani stegna ali v ledvenem predelu. Kanile ne nameščamo na predel kože, ki je bilo obsevano, na edematozno kožo (limfedem), v pregibe in na kožo nad izbočenimi kostmi, kot tudi ne na vneta področja, saj s tem le še povečujemo možnost okužbe. Prav tako bolnika podučimo, da mora v primeru, če ostane brez neprekinjene podkožne infuzije, vzeti rešilni odmerek hitro delujočega opioida in obvestiti osebnega zdravnika.

Iz vsega naštetega sledi, da je vodenje takšnega bolnika eden izmed največjih izzivov tako za zdravnika, kot tudi za medicinsko sestro. Medicinske sestre imajo namreč pri takšni obravnavi bolnika dvojno vlogo. Soodvisno vlogo, kot enakovredne članice interdisciplinarnega tima za zdravljenje bolečine in pomembno samostojno vlogo, v smislu zdravstvene vzgoje tako bolnika kot tudi njegovih svojcev. Izjemnega pomena pa je tudi izobraževanje in predajanje svojega znanje vsem sodelavcem na različnih nivojih zdravstvenega varstva, ki sodelujejo pri obravnavi bolnika s kronično bolečino, za doseglo preprostega, a še kako pomembnega skupnega cilja - urejena bolečina, ki je za bolnika neprecenljiva.

LITERATURA:

- 1 Lahajnar S., 2016. Zdravljenje bolečine pri bolniku z rakom: peoralnega (transdermalnega) zdravljenja do podkožne infuzije zdravil in invazivnih postopkov. Izbrane vsebine iz področja zdravstvene nege onkološkega bolnika z bolečino. 3. strokovno izobraževanje, Onkološki inštitut Ljubljana, Dejavnost zdravstvene nege in oskrbe, 7. junij 2016, pp. 1-14.
- 2 Lahajnar, S., Malič, M., 2019. Pot vnosa zdravil za zdravljenje bolečine. Zdravljenje bolečine pri bolniku z rakom : delavnica, januar 2019, Ljubljana, pp. 1-8.
- 3 Tavčar, P., 2016. Balonske samokrčljive črpalke za podkožno aplikacijo zdravil. Farmaceutski vestnik : strokovno glasilo slovenske farmacije / pharmaceutical journal of Slovenia, letn. 67, št. 5, pp. 333-339.

MOBILNI PALIATIVNI TIMI

Maja Ebert Moltara, Monika Dündek Celec,
Vesna Ribarič Zupanc, Petra Gornik,
Aleš Pražnikar, Blaž Koritnik, Anamarija Meglič

V mesecu maju 2021 je pet slovenskih bolnišnic (UKC Ljubljana, UKC Maribor, Onkološki inštitut Ljubljana, Splošna bolnišnica Murska sobota, Splošna bolnišnica Novo mesto) v okviru splošnega dogovora za 2021 prejelo odobren program Mobilni paliativni tim. Slovenski prostor je tako 10 let po pričetku delovanja prve mobilne enote v Gorenjski regiji dobil možnost, da ta program razširi tudi na nekatere druge regije. Program je namenjen bolnikom v paliativni oskrbi in predvideva izvajanje več dejavnosti: Mobilno paliativno enoto, ki obiskuje slabo pokretne bolnike v domačem okolju, Ambulanto za zgodnjo paliativno oskrbo za obravnavo pokretnih bolnikov, 24-urno telefonsko dosegljivost za posvet zdravstvenega osebja in podporo žalujočim. Program se naj bi se izvajal regijsko, torej za bolnike regije bolnišnice, ki je program dobila.

Vse bolnišnice so pristopile k programu in vse so pričele z izvajanje programa, v okviru svojih razpoložljivosti (kader, prostor, pogoji dela...). V okviru delavnice bomo predstavniki bolnišnic, ki smo v 2021 na novo prejeli program Mobilni paliativni tim, spregovorili o našem trenutnem delu, izkušnjah in načrtih za bodoče.

PRISPEVKI UDELEŽENCEV





VLOGA IN POMEN 24-URNE TELEFONSKE DOSEGLJIVOSTI PRI BOLNIKI V PALIATIVNI OSKRBI

Ana Sophie Terglav¹, Maja Ebert Moltara¹

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

Ključne besede: paliativna oskrba, telefon, svetovanje

Uvod: Bolniki z napredujočim rakom in njihovi svojci pri oskrbi na domu v zadnjem obdobju življenja pogosto potrebujejo pomoč pri obvladovanju simptomov bolezni, psihološko in duhovno podporo. Tim Oddelka za akutno paliativno oskrbo (OAPO) na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL) izvaja svetovanje preko telefona koordinatorja paliativne oskrbe že vrsto let, s 1. septembrom 2021 pa je bil obratovalni čas podaljšan iz 8 ur med delovniki na 24 ur vse dni v tednu. Vizitko s številko 24-urnega telefona prejmejo vsi bolniki, ki so obravnavani na OIL v okviru katerekoli dejavnosti Specializirane paliativne oskrbe. Številka je javno objavljena tudi na spletni strani OIL, zato se nanjo obračajo tudi številni bolniki in njihovi svojci, ki pred tem niso bili obravnavani na OIL.

Metode: Opravili smo analizo opravljenih telefonskih klicev v prvem mesecu delovanja 24-urnega telefona. Število in čas vseh klicev smo pridobili iz mesečnega izpiska, vsebino klicev pa iz tabele, kamor le-te beležimo z namenom predaje.

Rezultati: V obdobju 1. 9. - 30. 9. 2021 je bilo zabeleženo 370 klicev, od tega smo jih v zbirno tabelo zabeležili 243 (65%). Skoraj polovica vseh klicev je bila namenjena obvladovanju simptomov, sledilo je svetovanje o reševanju drugih težavah (npr. psiholoških, socialnih) in koordinacija storitev paliativnega tima - MPT, AZPO in OAPO. 50 klicev (14%) je bilo opravljenih v popoldanskih urah po 15. uri, 11 klicev (3%) v nočnem času med 19. uro in 8. uro. Vzroki za klice izven rednega dela so bila akutna poslabšanja stanja in potreba po psihološki podpori.

Razprava: 24-urna telefonska dosegljivost je dobro sprejeta dejavnost in bolnikom ter svojcem nudi dodatno podporo in varnost.



OCENJEVANJE SIMPTOMOV PO EDMONTONOVEM VPRAŠALNIKU OB PRVEM PREGLEDU BOLNIKA V AMBULANTI ZA PALIATIVNO OSKRBO

Maja Šeruga^{1,2}, Nevenka Krčevski Škvarč¹,
Vesna Ribarič Zupanc¹, Andrej Žist¹

¹ Oddelek za Internistično onkologijo, Enota za paliativno oskrbo,
UKC Maribor, Ljubljanska 5, 2000 Maribor
² maja.seruga@ukc-mb.si

Ključne besede: simptomi, ocenjevanje, Edmontonov vprašalnik, paliativna oskrba

Ozadje: Bolniki z napredujočo boleznijo imajo običajno številne simptome zaradi bolezni in njenega zdravljenja ali drugih sočasnih problemov. Bolnikove izjave o simptomih in njihovi jakosti so osnova za obravnavo vsakega posameznega bolnika. Čeprav je analiza in obravnavanje simptomov kompleksen proces pa za hitri pregled stanja običajno uporabljamo testirane presejalne vprašalnike. Med njimi je v širši uporabi Edmontonov vprašalnik simptomov.

Metoda: V ambulanti za paliativno oskrbo v UKC Maribor smo pregledali in analizirali zapise iz Edmontonovega vprašalnika pri 60 naključno izbranih bolnikih ob prvem pregledu v ambulanti.

Rezultati: Analizirali smo zapise 35 moških (povprečna starost 70,7 let, razpon od 43-94 let) in 25 žensk (povprečna starost 71,1 leta, razpon od 55 – 89 let). Vsi bolniki so imeli onkološke bolezni, najbolj pogosto rak prebavil (25%) in pljuč (25%), potem so sledili rak jeter (10%), jajčnikov (7%), rak trebušne slinavke (5%), prostate (5%), maligni melanom (5%), neznan vir (3%) in ostali manj pogosti raki (skupno 15%).

Najpogostejši simptomi so bili utrujenost (93,3%), zaspanost (88,3%) in bolečina (85%). Sledili so izguba apetita (80%), depresija (76,7%), anksioznost (75%), dispneja ali težko dihanje (65%) in slabost (55%). Srednje močno in močno jakost simptomov so najpogosteje ocenili pri utrujenosti (85,7%) in bolečini (80,4%), pri drugih simptomih pa v 75% za izgubo apetita, 73,9% za depresijo, 71,1% za strah ali anksioznost, 68% za zaspanost, 66,7% za dispnejo in 60,6% za slabost in bruhanje. Ob tem smo kot blag simptom opredelili vsak simptom označen po VAS skali od 1-3, kot srednje močan od 4-6 in močan simptom po VAS skali od 7-10.

Težje so ocenjevali svojo kakovost življenja. Težave so imeli tudi v dojemanju slabosti, težkega dihanja ter razločevanju depresije in strahu ali anksioznosti. Med drugimi simptomi, ki niso navedeni v Edmontonovem vprašalniku, so pa vplivali na kakovost življenja, so v 15% navajali zaprtje.

Zaključek: Čeprav je ocenjevanje simptomov po Edmontonovem vprašalniku univerzalno v uporabi, je treba bolniku podati ustrezna navodila pri izpolnjevanju vprašalnika, nato dobro analizirati rezultate in jim, če je potrebno, dodatno razložiti pomen posameznega vprašanja. Višja pojavnost « ne-fizičnih simptomov » je lahko opozorilo, da reševanju le-teh posvetimo več časa in pozornosti.



JAVNO MNENJE O UPORABI KONOPLJE ZA ZDRAVLJENJE IN UPORABA MED ONKOLOŠKIMI BOLNIKI

Matej Červek¹, Jožica Červek¹, Dušan Nolimal^{1,2}, Tanja Bagar¹, Mateja Šutar, Tanja Spanič³

¹ *Inštitut ICANNA, Ljubljana, Slovenija*

² *Nacionalni inštitut za javno zdravje, Ljubljana, Slovenija*

³ *Europa Donna Slovenija, Ljubljana, Slovenija*

Ključne besede: *kanabinoidi, uradna medicina, dopolnilno zdravljenje, dostopnost zdravil, odnos zdravnik-bolnik*

Izvleček

Uporaba konoplje v uradni medicini se hitro širi, tudi kot dopolnilno zdravilo v paliativni oskrbi za uspešnejše obvladovanje telesnih in psihičnih težav pri kroničnih/neoizdružljivih boleznih. Pri tovrstni uporabi Slovenija zaostaja za okoliškimi in zahodnimi državami. Z namenom analizirati obstoječe stanje smo izvedli dve javnomnenjski anketi.

Fakulteta za družbene vede UL je od novembra 2020 do januarja 2021 preko spletnega vprašalnika ali pošte anketirala 1.100 prebivalcev. Europa Donna in Društvo onkoloških bolnikov pa sta v septembru 2021 preko spletnega vprašalnika anketirala 174 bolnikov. Pri slednji anketi smo analizirali še učinkovitost in dostopnost konopljinih pripravkov ter izkušnje s komunikacijo z zdravniki na to temo.

Rezultati: 80% anketirancev podpira uporabo konoplje v zdravstvene namene, predvsem pod nadzorom zdravnika. 29% anketiranih onkoloških bolnikov je odgovorilo, da uporabljajo konopljne pripravke, 84% pa meni, da so pripravki težko dostopni. 18% bi pripravke uporabljalo, če bi bili dostopnejši. 82% anketiranih uporabnikov konoplje je ocenilo, da ima ta pozitiven učinek na njihovo zdravje oziroma počutje. Nobenemu od uporabnikov pripravkov ni predpisal zdravnik, nihče ni uporabljal uradnih farmacevtskih pripravkov, temveč CBD ali ilegalne pripravke. 47 % uporabnikov je o uporabi govorilo s svojim zdravnikom.

Uporaba konopljinih pripravkov v medicini ima med prebivalci podporo. Med onkološkimi bolniki je uporaba razširjena, a se izvaja izven zdravniškega nadzora, z ilegalnimi pripravki. Za odpravo škodljivih/nevarnih posledic tovrstne uporabe ter izboljšanje učinkovitosti, varnosti in dostopnosti bi jo bilo smiselno po vzoru drugih držav prenesti pod okrilje uradne medicine. Za ta namen so ključne uradne smernice ter izobraževanje zdravstvenega osebja.



ANALIZA OBRAVNAVE BOLNIKOV NA ODDELKU ZA AKUTNO PALIATIVNO OSKRBO ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA V ČASU PRVEGA VALA EPIDEMIJE SARS-COV 19

Nena Golob¹

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

Ključne besede: epidemija, paliativna oskrba, omejene možnosti

Namen: V času epidemije s Sars-Cov 19 se je slovenski zdravstveni sistem prestrukturiral zaradi bolnišničnega oskrbovanja obolelih s Sars-Cov 19. Za oskrbo bolnikov s paliativno boleznijo je obstal le Oddelek za akutno paliativno oskrbo (OAPO) Onkološkega inštituta Ljubljana (OI), ki je zaradi epidemije prilagodil vključitvene kriterije. V prvem valu so bili na OI dovoljeni obiski umirajočim bolnikom zgolj na OAPO.

Vsebina: Analiza obravnave bolnikov na OAPO med 15. 3. in 15. 5. 2020 v primerjavi z povprečno dvomesečno obravnavo bolnikov I. 2019.

Ugotovitve: V prvem valu smo oskrbeli 65 bolnikov: 58 % (38) bolnikov je umrlo, 42 % (27) smo odpustili domov. 43 % bolnikov smo obravnavali v zadnjem obdobju življenja, 57 % pa zaradi kompleksnih simptomov. Vzrok sprejema je bil v 44 % možnost obiska (28), 26 % (17) bolnikov je bilo že od prej v naši oskrbi, 30 % (19) bolnikov je bilo na novo vključenih in so prav tako potrebovali hospitalizacijo. Povprečno trajanje hospitalizacije je znašalo 3,77 dni: 17 % (10) bolnikov je bilo hospitaliziranih 1 dan, 26 % (15) 2 dni, 19 % (11) 3 dni in 38 % (22) 3 in več dni. Z bližnjimi smo opravili družinski sestanek v 21 % (10) in pogovor v 71 % (34).

Uporabnost: V primerjavi z I. 2019 je izrazit porast števila hospitalizacij (iz 46 na 65), smrti (iz 7/mesec na 18/mesec) ter upad ležalne dobe (iz 6,25 na 3,77). Opravili smo manj družinskih sestankov. Analiza prikazuje obravnavo v obdobju omejenih zdravstvenih možnosti. Takšno stanje je izrazito obremenjujoče za bolnike in bližnje ter tudi za zdravstvene delavce.



ANALIZA VZROKOV OBISKOV NA DOMU MOBILNE PALIATIVNE ENOTE TIMA ZA PALIATIVNO OSKRBO ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA

Nena Golob¹, Lučka Boltežar², Suzana Crljenica¹

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

² Sektor internistične onkologije, Onkološki inštitut Ljubljana,
Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

Ključne besede: mobilna paliativna enota, obiski na domu, simptomi, podpora družini.

Namen: Bolniki si navadno želijo zadnje obdobje življenja preživeti doma, za to večino potrebujejo dodatno zdravstveno podporo. Iz tujih analiz je jasno, da s podporo mobilnih paliativnih timov (MPT) več bolnikov lahko zdravimo doma. V septembru 2021 je bilo v Sloveniji dodatno ustanovljenih pet MPT. Bolnike z napredovalo neozdravljivo boleznijo, ki živijo v Osrednjeslovenski regiji, obravnava MPT Tima za paliativno oskrbo Onkološkega inštituta Ljubljana.

Vsebina: Predmet analize so vzroki obiskov in značilnosti bolnikov v obravnavi.

Ugotovitve: V prvem mesecu smo opravili 42 obiskov pri 27 bolnikih (15 žensk in 12 moških). Mediana starost je bila 68 let (razpon 39–85 let). Sedem bolnikov je v času enomesečnega sledenja doma umrlo. Najpogostejši vzroki za obisk so bili: ocena trenutnega stanja (23,2 %), podpora družini (22,1 %) in neurejena bolečina (18,6 %). Ostali vzroki so bili: podpora v zadnjem obdobju življenja (10,5 %), oskrba elastomerske črpalke (7,0 %), simptom dispneje (5,8 %), bruhanja (4,6 %), slabosti (3,5 %), strahu (2,3 %), kašlja (1,2 %) in nemira (1,2 %). Najpogostejši vzroki v primeru obiska v zadnjem obdobju življenja so bili podpora družini, bolečina in ocena stanja.

Uporabnost: V prvem mesecu delovanja so vzroki za obisk na domu skladni s simptomi, ki jih bolniki opisujejo ob ambulantnih pregledih ob izpolnjevanju Edmontovega vprašalnika. Na novo se opisuje pojem podpora družini, kar je tudi ena od dobrobiti obstoja MPT. Analiza kaže, da ob večji urejenosti simptomov in zadovoljstvu oskrbovancev v domačem okolju, je lahko tudi več smrti v domačem okolju.



VLOGA KOORDINATORJA ZDRAVSTVENE NEGE V ČASU BOLNIŠNIČNE OSKRBE IN PO NJEJ

Tjaša Begič¹, Marjana Bernot^{1,2}

¹ Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin, Spodnji Plavž 3, 4270 Jesenice; tjasa.begic@gmail.com

² Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana
Korespondenčni avtor: Tjaša Begič.

Delo je nastalo v sklopu priprave diplomskega dela.

Ključne besede: *kontinuirana obravnava, komunikacija, timsko delo, paliativna oskrba*

Teoretična izhodišča: V mnogih raziskavah so izpostavljene vloge koordinatorja zdravstvene nege predvsem v smislu vodenja primerov, kontinuirane oskrbe oziroma koordinacij oskrbe. Namen dela je bil izvedeti, katere izraze uporabljamo za opredelitev koordinatorja zdravstvene nege in kako je prepoznana njegova vloga v slovenskem in tujem zdravstvenem sistemu.

Metoda: Izveden je bil pregled literature. Uporabljeni so bili Google Učenjak, COBISS in Pub Med. Ključne besede in besedne zveze, ki so bile uporabljene so bile: »koordinator zdravstvene nege«, »koordinator odpusta«, »care coordinator barriers«, »case manager«, »koordinator zdravstvene oskrbe«, »care coordinator«, »nurse role in palliative care«, »health care coordinator«. Vključitveni kriteriji so bili: slovenski ali angleški jezik, znanstveni članek, obdobje med 2010-2021 in dostopno celotno besedilo. Narejena je bila vsebinska analiza spoznanj. Pregled je potekal od novembra 2020 do marca 2021.

Rezultati: Za natančno analizo je bilo primernih 237 člankov, v končnem pa uporabljenih 16. Po vsebinski analizi in prepoznanih 28 kodah so bile oblikovane 3 kategorije: pojmovanje koordinatorja, področja izvajanja dejavnosti, zdravstveno osebjem in ostali izvajalci, ki sodelujejo pri obravnavi pacienta.

Razprava: V slovenskem prostoru je profil koordinatorja najbolj poznan pod imenom koordinator zdravstvene oskrbe oziroma nege in koordinator odpusta. V tujini to delo opravljajo medicinske sestre z dodatnimi znanji. Imenujejo se Case Coordinator ali Case Manager. Profil koordinatorja je zelo malo raziskan, tako pri nas kot v svetu, a je pomemben za učinkovito celostno obravnavo pacienta. Delo, ki ga koordinator opravlja temelji na povezovanju in skrbi za pretok informacij med pacientom in zdravstvenim osebjem, od sprejema do odpusta pacienta iz bolnišnice ter spremljanja v domačem okolju.



PUBLIC OPINION ON USE OF CANNABIS IN MEDICINE AND USE AMONG ONCOLOGY PATIENTS

Matej Červek¹, Jožica Červek¹, Dušan Nolim^{1,2}, Tanja Bagar¹, Mateja Šutar, Tanja Spanič³

¹ Institute ICANNA, Ljubljana, Slovenia

² National Institute of Public Health, Ljubljana, Slovenia

³ Europa Donna Slovenija, Ljubljana, Slovenia

Keywords: *cannabinoids, mainstream medicine, add-on therapy, medication accessibility, patient-doctor relationship*

Abstract

The use of cannabis in mainstream medicine is quickly growing, including use in palliative care for better management of physical and psychological problems in chronic and incurable illnesses. In this regard, Slovenia is falling behind neighbouring and western countries. Two surveys were carried out to assess the current state.

From November 2020 to January 2021, the Faculty of Social Sciences, UL surveyed 1,100 inhabitants via online questionnaire and mail. Europa Donna and Cancer patient's association carried out an online survey in September 2021, 174 patients answered. The latter were also surveyed regarding the efficacy and their experiences communicating with their doctor about this topic.

Results: 80% of respondents support the use of cannabis in medicine, especially under doctor's supervision. Among oncology patients, 29% said they use cannabis preparations, while 84% consider it difficult to obtain. Further 18% would use it if it were more accessible. Among users, 82% assessed that cannabis has a positive effect on their health or well-being. None of them were prescribed the products by a doctor and none are using official products, only CBD or illegal products. 47% of users talked about it with a doctor.

Use of cannabis products in medicine has support among the population. Use among oncology patients is widespread, however, without a doctor's supervision, with unofficial products. To avoid the downsides of such use, and ensure effective, safe and accessible use, it would be prudent to integrate it into mainstream medicine. To achieve this, official guidelines and education of healthcare professionals are required.



SKUPAJ ZA POSLOVITEV

Alenka Križnik¹

¹ Vodja programa Detabuizacija, Slovensko društvo Hospic;
alenka.kriznik@hospic.si

Ključne besede: pravica, slovo, sodelovanje, paliativni pristop, žalovanje

Izvleček

Pravica do poslovitve spada med temeljne človekove pravice, ki so zavarovane z Ustavo Republike Slovenije in mednarodnimi konvencijami. Paliativna oskrba je stičišče, ki lahko pomembno opozori na pomen poslovitve, predvsem zaradi empatičnosti, ki jo že v osnovi premorejo njeni izvajalci.

Zagotavljanje pravice do poslovitve od umrle osebe je izjemnega pomena za proces žalovanja svojcev. Izguba torej predstavlja del subjekta, ki je izgubil nek objekt ali subjekt, zato mora temu slediti proces separacije, za katerega je poslovitve pomembna predpostavka.

Kratenje te pravice pride še bolj do izraza v obdobju pandemije, saj nujno trči v potrebo po zaščiti javnega interesa. Pri zagotavljanju te pravice je najbolj pomembno medsebojno sodelovanje vključenih akterjev: zdravstvene službe, svojcev, vladnih, nevladnih organizacij ...

Pravica do poslovitve sicer nujno potrebuje sistemske spremembe, ki bodo na eni strani omogočale zadostno strokovno podprtost vključenim v procese poslovljanja od umrlih, na drugi strani pa zakonsko podprtost nujnosti minimuma zagotavljanja pravice do poslovitve vsem pod enakimi pogoji predvsem v časih, ko ne gre za izredno stanje. V slednjem je namreč potrebno zagovarjati individualen pristop in spoštovanje temeljne človečnosti, ki se jo v dani situaciji mora oz. lahko zagotovi.

V svojem prispevku želimo prikazati dobre prakse omogočanja pravice do neposredne poslovitve in nakazati možnosti posrednih oblik poslovitve ter odpravljanja negativnih posledic onemogočene poslovitve (tehnike poslovljanja), na podlagi lastnih izkušenj in pregleda tuje literature.



UPORABA DEKSMEDETOMIDINA ZA PALIATIVNO SEDACIJO

Stanislava Jovčič-Đokić¹, Iztok Potočnik^{1,2}

¹ Oddelek za anestezijo in perioperativno intenzivno terapijo,
Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

² Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Vrazov trg 2, 1000 Ljubljana

Povzetek

Deksmedetomidin je adrenergični agonist α_2 , ki se uporablja za sedacijo in analgezijo že več kot 10 let. Je zelo močan adrenergični agonist α_2 , ki ima hiter začetek delovanja z največjimi učinki v 30 min do 1 ure po dajanju - odvisno od poti aplikacije. Presnavlja se v jetrih in se izloči z urinom kot glukuronid. Deksmedetomidin je substrat in zaviralec citokrom oksidaze 2D6, vendar kliničnih dokazov o pomembnih interakcijah z zdravili ni. Klinična preskušanja kažejo na učinkovitost zdravljenja delirija na oddelku za intenzivno zdravljenje z učinkovitostjo, primerljivo s haloperidolom in benzodiazepini. Deksmedetomidin je učinkovit tudi pri varčevanju z opioidi in lahko ojača analgezijo. Namen naše prispevka je pregledati farmakodinamiko in farmakologijo deksmedetomidina ter preučiti njegovo potencialno uporabo pri populaciji paliativne oskrbe, zlasti v zvezi z obvladovanjem delirija. Na OI Ljubljana smo ga s pridom uporabili pri več paliativnih bolnikih z delirijem, ko so odpovedali vsi ostali načini. Glede na ugoden farmakokinetičen in farmakodinamičen učinek bi ga lahko uporabljali bolj pogosto in se morda začeli posluževati novih, alternativnih in manj zapletenih poti vnosa - kot je npr. intranazalna aplikacija. Tovrstna aplikacija bi se lahko uporabila tudi pri bolnikih na domu.



TRI LETA TIMA ZA PALIATIVNO OSKRBO OTROK PEDIATRIČNE KLINIKE UKC LJUBLJANA

Sara Bertok^{1,2}, Anamarija Meglič¹

¹ Tim za paliativno oskrbo otrok, Pediatrična klinika,

² Univerzitetni klinični center Ljubljana, sara.bertok@kclj.si

Korespondenčni avtor: Sara Bertok

Ključne besede: tim, družinski sestanek, sodelovanje, načrt obravnav

Tim za paliativno oskrbo otrok, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana deluje od septembra 2018 in oskrbuje otroke z napredujočimi neozdravljivimi boleznimi, ki jih zdravimo na kliniki. Na razširjenem timskem posvetu z družinskim sestankom se dogovorimo o najbolj primerni, otroku in družini koristni nadaljnji obravnavi. V sklopu tima je nudena zdravstvena, psihološka, negovalna podpora; po potrebi so vključeni tudi drugi kadri (šola, vrtec, dietetik, fizioterapevt, logoped, itd). V obliki stalne telefonske pripravljenosti zdravnika, tim nudi podporo družinam v oskrbo že vključenih otrok in zdravstvenem osebju drugih ustanov pri njihovem vsakodnevnem delu. Od septembra 2018 do septembra 2021 je bilo v paliativno oskrbo vključenih 57 otrok in mladostnikov (32 dečkov in 25 deklic). Opravljeno je bilo 78 multidisciplinarnih timskih obravnav, veliko posvetov na daljavo in dodatnih prilagoditev zdravljenja. Od obravnavanih bolnikov jih je umrlo 20 (od teh je 10 dečkov). Tem družinam smo nudili podporo tudi po smrti otroka. Povprečna starost obravnavanih otrok je 7 let. Povprečna starost umrlih otrok je 3 leta. Večinoma so bili načrtovani posveti z družinskim sestankom vnaprej planirani, nekaj pa je bilo nujnih, zaradi naglega poslabšanja stanja otroka. Vsakemu razširjenemu timskemu posvetu z družinskim sestankom je sledil dokument z navedenimi ukrepanji ob možnih poslabšanjih, natančen načrt poenotene obravnave z navedbo zdravstvene ustanove, s katerim so se vsi udeleženci strinjali. Dokument je bil posredovan na vsa mesta obravnave na terciarnem, sekundarnem in primarnem nivoju. Prizadevamo si za organizacijsko ureditev ambulantnega in hospitalnega dela tima na terciarnem nivoju s konziliarno pomočjo za sekundarni in primarni nivo.



DOŽIVLJANJA DIJAKOV SREDNJE ZDRAVSTVENE ŠOLE LJUBLJANA OB MISLI NA SPREMLJANJE UMIRAJOČIH IN HUDO BOLNIH PACIENTOV

Andreja Prebil¹, Mojca Kotnik²

¹ Srednja zdravstvena šola Ljubljana, Poljanska 61,
1000 Ljubljana; andreja.prebil@szslj.si

² Srednja zdravstvena šola Ljubljana, Poljanska 61,
1000 Ljubljana; mojca.kotnik@szslj.si

Ključne besede: bolezen, doživljanja, dijak, umirajoči, zdravstvena nega

Uvod: Zavedamo se, da se bodo dijaki oz. bodoči zdravstveni delavci soočili tudi z umirajočimi in hudo bolnimi pacienti, kar pri njih lahko povzroči vznik najrazličnejših strahov, stresa, negativnih občutij in dilem. Na Srednji zdravstveni šoli Ljubljana vsako leto z dijaki, izvedemo delavnico z naslovom Komunikacija z umirajočimi in hudo bolnimi pacienti. Namen delavnice je raziskati čustva, stališča (tudi moralno-etična) in možna doživljanja dijakov ob spremljanju umirajočih in hudo bolnih pacientov.

Metoda dela: Dijakom po delavnicah razdelimo kratke anketne vprašalnike odprtega tipa, kjer lahko zapišejo svoje strahove, dileme, pomisleke, dodatna vprašanja ter možne načine reševanja lastne stiske ob spremljanju hudo bolnih in umirajočih pacientov.

Rezultati: Najpogostejši občutek na ravni strahu, ki so ga dijaki navedli, je občutek krivde in strah pred obtožbo za povzročitev smrti pacienta, tudi zaradi morebitne njihove napačnosti. Sledi strah pred tem, da dogodka ne bi mogli pozabiti (bi jih »preganjal«) ter da bi ga podoživljali, nato, da ne bi znali in zmogli pomagati takim pacientom, strah pred pogovorom z njimi o smrti in umiranju.

Diskusija: Različni avtorji poročajo, da predvsem mlajši posamezniki, ki delajo v zdravstvu, občutijo močnejše strahove in negativna občutja ter stališča ob srečanju z umiranjem in trpljenjem pacientov. Ugotovljeno je, da se z raznimi izobraževanji in delavnicami precej pripomore k zmanjšanju anksioznih občutij, kar lahko povratno vpliva na izboljšanje skrbi do umirajočega in hudo bolnega pacienta.



USPOSABLJANJE PROSTOVOLJCEV ZA NUDENJE PODPORE V BOLNIŠNICI OB IZTEKU ŽIVLJENJA NA PODLAGI EVROPSKEGA JEDRNEGA KURIKULUMA – RAZISKAVA I LIVE (ŽIVIM) V SLOVENIJI

Miša Bakan^{1,2}, Hana Kodba Čeh¹, Urška Lunder¹

¹ Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, Golnik 36, 4204 Golnik

² misa.bakan@klinika-golnik.si

Korespondenčni avtor: Miša Bakan

Ključne besede: oskrba ob koncu življenja, prostovoljstvo, usposabljanje, Evropski jedrni kurikulum (EJK)

Uvod: Prostovoljstvo na področju podpore bolnim ob izteku življenja je v bolnišnicah slabo razvito. V EU raziskavi ŽIVIM želimo med drugim oceniti učinkovitost tovrstnega prostovoljstva v Angliji, Sloveniji, Španiji, na Nizozemskem in Norveškem. Po delfski metodi smo razvili Evropski jedrni kurikulum (EJK), ki služi kot osnova pri oblikovanju usposabljanja v posamezni državi. Namen prispevka je predstaviti slovensko ŽIVIM usposabljanje prostovoljcev za vpeljavo prostovoljstva v oskrbo ob izteku življenja v bolnišnice in njihovo oceno le-tega.

Metoda: V Sloveniji smo v petih srečanjih v skupno 20 urah, preko spleta obravnavali: (1) dimenzije oskrbe bolnih ob izteku življenja, (2) vloga prostovoljca pri tem, (3) komunikacijske spretnosti, (4) podpora notranjim močem in (5) žalovanje. Pred srečanja so udeleženci prejeli domače naloge. Prostovoljci so v vprašalniku odprtega tipa podali mnenja o učinkih usposabljanja.

Rezultati: Usposobili smo sedem prostovoljk (22-61 let), prepoznanih kot sočutnih, na voljo vsaj 2h/teden, brez izkušnje izgube bližnjega v zadnjem letu. Po usposabljanju so poročale o:

- Vsebinah: zajete so ključne informacije, področje komunikacije izpostavljajo kot še posebej pomembno; za ponotranjene vsebin potrebnega več časa;
- Metodah: uporabnost psiho-edukativnih vaj tako za prostovoljsko delo kot za osebno življenje, domače naloge pomagale do poglobljenega razumevanja sebe kot prostovoljke, sprejemljivost spletne izvedbe; dobrodošlih več odigranih dialogov;
- Vodenju: aktivno povezovanje in odzivanje omogočilo varno okolje skupnega učenja;
- Skupini: heterogenost izkušenj udeleženk obogatilo učenje;

Diskusija: Usposabljanje je glede na odzive sodelujočih dovolj informativno in podporo, da se počutijo opolnomočene opravljati prostovoljsko storitev. Po opravljenih storitvah želimo oceno učinkov usposabljanja nadgraditi s poročanji bolnikov.



IZRAŽENOST SIMPTOMOV PRI BOLNIKI V AMBULANTI ZA ZGODNJO PALIATIVNO OSKRBO

Lejla Mulalić¹

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

Ključne besede: breme bolezni, simptomi, ESAS

Uvod: Eden glavnih ciljev paliativne oskrbe je obravnava in lajšanje simptomov, ki občutno vplivajo na kakovost bolnikovega življenja in njegove bližnje. Bolnika obravnavamo celostno, saj se simptomi običajno medsebojno prepletajo. Za holistično oskrbo, osredotočeno na bolnika, je bistvena prepoznavna in ocena simptomov ter kakovostna obravnava le-teh.

Metode: V retrospektivno, presečno raziskavo so bili vključeni vsi bolniki, obravnavani v zgodnji in pozni paliativni oskrbi v Ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo od julija do septembra 2021. Izraženost simptomov, njihova pogostost in intenzivnost so bili ocenjeni s pomočjo ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) vprašalnika z lestvico intenzivnosti 0 - 10.

Rezultati: Obravnavali smo 90 bolnikov. Najpogostejši simptom, ki so ga bolniki navajali, je utrujenost s pogostostjo 93,33 % in intenzivnostjo 4,5. Sledijo bolečina (75,56 %; = 3,2), zaspanost (67,78 %; = 2,96) in anksioznost (63,33 %; = 2,44). Nekoliko manj izraženi so bili izguba apetita (51,11 %; = 2,66), dispneja (48,89 %; = 2,33) in depresija (48,89 %; = 1,83). Najmanj bolnikov je imelo težave s slabostjo (40 %; = 1,54).

Razprava: Bolniki na različne načine in individualno doživljajo svojo bolezen, zato so tudi simptomi, ki se pojavljajo, različni. Navadno občutijo več kot en simptom hkrati. Ključ za kakovostno obravnavo neozdravljive bolezni je pravočasna prepoznavna simptomov. Utrujenost je najpogostejši simptom v paliativni oskrbi, ki pa je v zdravstveni obravnavi pogosto spregledan. Vsi člani paliativnega tima imamo pomembno vlogo pri prepoznavanju in obvladovanju simptomov, kar bolniku omogoča dostojanstveno in kakovostno življenje.

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). Od leta 2016 smo člani Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC).

Trenutno ima združenje preko 380 članov: zdravnikov, medicinskih sester ter drugih zdravstvenih delavcev in sodelavcev. 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 tako, da izpolniš elektronsko prijavnico na www.szpho.si. Članarine ni.

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

Za strokovno javnost

- 60-urna DODATNA ZNANJA iz PALIATIVNE OSKRBE – »Korak za korakom«,
- 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)

Več o dogodkih in terminih izobraževanj najdete na koledarju dogodkov objavljenem na www.szpho.si.

Založništvo

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe je aktivno tudi na področju založništva izobraževalnih vsebin s področja paliativne oskrbe. Leta 2020 smo izdali knjižico Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi, sedaj pa smo tik pred izdajo Priročnika Paliativne oskrbe. Vse naše publikacije so oziroma bodo v kratkem brezplačno na voljo v elektronski obliki, v tiskani obliki pa bodo na voljo proti plačilu (naročila preko spletne pošte: szphoslovenia@szpho.si).

SPONZORJI





Zdravilo Lonsurf je indicirano v monoterapiji za zdravljenje odraslih bolnikov z metastatskim kolorektalnim rakom (KRR), ki so bili predhodno že zdravljeni ali niso primerni za zdravljenja, ki so na voljo. Ta vključujejo kemoterapijo na osnovi fluoropirimidina, oksalipatina in irinotekana, zdravljenje z zaviralci žilnega endoteljskega rastnega dejavnika (VEGF – Vascular Endothelial Growth Factor) in zaviralci receptorjev za epidermalni rastni dejavnik (EGFR – Epidermal Growth Factor Receptor).¹



Zdravilo Lonsurf je indicirano v monoterapiji za zdravljenje odraslih bolnikov z metastatskim rakom želodca vključno z adenokarcinomom gastro-ezofagealnega prehoda, ki so bili predhodno že zdravljeni z najmanj dvema sistemskima režimoma zdravljenja za napredovalo bolezen.¹

VEČ ČASA

→

za več trenutkov, ki štejejo

Podaljša celokupno preživetje
v 3. liniji zdravljenja bolnikov z mCRC in mGC^{2,3}



Skrajšan povzetek glavnih značilnosti zdravila:

Lonsurf 15 mg/6,14 mg filmsko obložene tablete in Lonsurf 20 mg/8,19 mg filmsko obložene tablete

SESTAVA*: Lonsurf 15 mg/6,14 mg: Ena filmsko obložena tableta vsebuje 15 mg trifluridina in 6,14 mg tipiracila (v obliki klorida). Lonsurf 20 mg/8,19 mg: Ena filmsko obložena tableta vsebuje 20 mg trifluridina in 8,19 mg tipiracila (v obliki klorida). **TERAPEVTSKE INDIKACIJE*:** Kolorektalni rak ‡ v monoterapiji za zdravljenje odraslih bolnikov z metastatskim kolorektalnim rakom, ki so bili predhodno že zdravljeni ali niso primerni za zdravljenja, ki so na voljo. Ta vključujejo kemoterapijo na osnovi fluoropirimidina, oksalipatina in irinotekana, zdravljenje z zaviralci žilnega endoteljskega rastnega dejavnika (VEGF ‡ Vascular Endothelial Growth Factor) in zaviralci receptorjev za epidermalni rastni dejavnik (EGFR ‡ Epidermal Growth Factor Receptor). Rak želodca ‡ v monoterapiji za zdravljenje odraslih bolnikov z metastatskim rakom želodca vključno z adenokarcinomom gastro-ezofagealnega prehoda, ki so bili predhodno že zdravljeni z najmanj dvema sistemskima režimoma zdravljenja za napredovalo bolezen. **ODMERJANJE IN NAČIN UPORABE*:** Priporočeni začetni odmerek zdravila Lonsurf pri odraslih je 35 mg/m²/odmerek peroralno dvakrat dnevno na 1. do 5. dan in 8. do 12. dan vsakega 28-dnevnega cikla zdravljenja, najpozneje 1 uro po zaključku jutranjega in večernega obroka (20 mg/m²/odmerek dvakrat dnevno pri bolnikih s hudo ledvično okvaro). Odmerek, izračunan glede na telesno površino, ne sme preseči 80 mg/odmerek. Možne prilagoditve odmerka glede na varnost in prenašanje zdravila: dovoljena so zmanjšanja odmerka na najmanjši odmerek 20 mg/m² dvakrat dnevno (oz. 15 mg/m² dvakrat dnevno pri bolnikih s hudo ledvično okvaro). Potem ko je bil odmerek zmanjšán, povečanje ni dovoljeno. **KONTRAIKACIJE*:** Preobčutljivost na učinkovini ali katero koli pomožno snov. **OPOZORILA IN PREVIDNOSTNI UKREPI*:** Supresija kostnega mozga: Pred uvedbo zdravljenja in po potrebi za spremljanje toksičnosti zdravila, najmanj pred vsakim ciklom zdravljenja, je treba pregledati celotno krvno sliko. Zdravljenja ne smete začeti, če je absolutno število nevtrofilcev < 1,5 x 10⁹/l, če je število trombocitov < 75 x 10⁹/l ali če se je pri bolniku zaradi predhodnih zdravljenj pojavila klinično pomembna nehematološka toksičnost 3. ali 4. stopnje, ki še traja. Bolnike je treba skrbno spremljati zaradi morebitnih okužb, uvesti je treba ustrezne ukrepe, kot je klinično indicirano. **Toksičnost za prebavila:** Potrebna je uporaba antiemetikov, antiidiaroiikov ter drugih ukrepov, kot je klinično indicirano. Če je potrebno, prilagodite odmerke. **Ledvična okvara:** Uporaba zdravila ni priporočljiva pri bolnikih s končno stopnjo ledvične okvare. Bolnike z ledvično okvaro je potrebno med zdravljenjem skrbno spremljati; bolnike z zmerno ali hudo ledvično okvaro je treba zaradi hematološke toksičnosti bolj pogosto spremljati. **Jetrna okvara:** Uporaba zdravila Lonsurf pri bolnikih z obstoječo zmerno ali hudo jetrno okvaro ni priporočljiva. **Proteinurija:** Pred začetkom zdravljenja in med njim je priporočljivo spremljanje proteinurije z urinskimi testnimi lističi. **Pomožne snovi:** Zdravilo vsebuje laktozo. **INTERAKCIJE*:** Previdnost: Zdravila, ki medsebojno delujejo z nukleozidnimi prenašalci CNT1, ENT1 in ENT2, zaviralci OCT2 ali MATE1, substrati humane timidin-kinaze (npr. zidovudin), hormonski kontraceptivi. **PLODNOST* NOSEČNOST IN DOJENJE*:** Ni priporočljivo. **KONTRACEPCIJA*:** Ženske in moški morajo uporabljati zelo učinkovite metode kontracepcije med zdravljenjem in do 6 mesecev po zaključku zdravljenja. **VPILV NA SPOSOBNOST VOŽNJE IN UPRAVLJANJA STROJEV*:** Med zdravljenjem se lahko pojavijo utrujenost, omotica ali splošno slabo počutje. **NEŽELENI UČINKI*:** **Zelo pogosti:** nevropenija, levkopenija, anemija, trombocitopenija, zmanjšán apetit, diareja, navzea, bruhanje, utrujenost. **Pogosti:** okužba spodnjih dihal, febrilna nevropenija, limfopenija, hipalbuminemija, disgevizija, periferna nevropatija, dispneja, bolečina v trebuhu, zaprtje, stomatitis, bolezní ustne votline, hiperbilirubinemija, sindrom palmarne plantarne eritrodisezije, izpuščaj, alopecija, pruritus, suha koža, proteinurija, piroksija, edem, vnetje sluznice, splošno slabo počutje, zvišanje jetrnih encimov, zvišanje alkalne fosfataze v krvi, zmanjšanje telesne mase. **Občasni:** septični šok, infekcijski enteritis, pljučnica, okužba žolčevoda, gripa, okužba sečil, gingivitis, herpes zoster, tinea pedis, okužba s kandido, bakterijska okužba, okužba, nevropenicijska sepsa, okužba zgornjih dihal, konjunktivitis, bolečina zaradi raka, pancitopenija, granulocitopenija, monocitopenija, eritropenija, levkocitoza, monocitoza, dehidracija, hiperglikemija, hiperkalemija, hipokalemija, hipofosfatemija, hipernatriemija, hiponatriemija, hipokalcemija, protin, anksioznost, nespečnost, nevrotoksičnost, disestezijska, hiperestezijska, hipoestezijska, sinkopa, parestezijska, pekoč občutek, letargija, omotica, glavobol, zmanjšana ostrina vida, zamegljen vid, diplopija, katarakta, suho oko, vrtoglavica, neugodje v ušesu, angina pektoris, aritmija, palpitanje, embolija, hipertenzija, hipotenzija, vročinski oblivi, pljučna embolija, pleuralni izliv, izcedek iz nosu, disfonija, orofaringealna bolečina, epistaksa, kašelj, hemoragični enterokolitis, krvavitev v prebavilih, akutni pankreatitis, ascites, ileus, subileus, kolitis, gastritis, refluksni gastritis, ezofagitis, moteno praznjenje želodca, abdominalna distenzija, analno vnetje, razjede v ustih, dispepsija, gastroezofagealna refluksna bolezen, proktalgija, bukalni polip, krvavitev dlesni, glositis, parodontalna bolezen, bolezen zob, siljenje na bruhanje, flatulenca, slab zadah, hepatotoksičnost, razširitev žolčnih vodov, luščenje kože, urtikarija, preobčutljivostne reakcije na svetlobo, eritem, akne, hiperhidroza, žulji, bolezni nohtov, otekanje sklepov, artralgijska, bolečina v kosteh, mialgija, mišično-skeletna bolečina, mišična oslabelost, bolečina in okončinah, ledvična odpoved, neinfektivni cistitis, motnje mikcije, hematurija, levkociturija, motnje menstruacije, poslabšanje splošnega zdravstvenega stanja, bolečina, občutek spremembe telesne temperature, kseroza, nelagodje, zvišanje kreatinina v krvi, podaljšanje intervala QT na elektrokardiogramu, povečanje mednarodnega umerjenega razmerja (INR), podaljšanje aktiviranega parcialnega trombotoplastinskega časa (aPTC), zvišanje sečnine v krvi, zvišanje laktatne dehidrogenaze v krvi, znižanje celokupnih proteinov, zvišanje C-reaktivnega proteina, zmanjšán hematokrit. **Post-marketingiške izkušnje:** intersticijska bolezen pljuč. **PREVELIKO ODMERJANJE*:** Neželeni učinki, o katerih so poročali v povezavi s prevelikim odmerjanjem, so bili v skladu z uveljavljenim varnostnim profilom. Glavni pričakovani zaplet prevelikega odmerjanja je supresija kostnega mozga. **FARMAKODINAMIČNE LASTNOSTI*:** Farmakoterapevtska skupina: zdravila z delovanjem na novotvorbe, antimetaboliti, oznaka ATC: L01BC59. Zdravilo Lonsurf sestavljata antineoplastični timidinski nukleozidni analog, trifluridin, in zaviralec timidin-fosforilaze (TPaze), tipiraciljev klorid. Po prizvemu v rakave celice timidin-kinaza fosforilira trifluridin. Ta se v celicah nato presnovi v substrat deoksiribonukleinske kisline (DNA), ki se vgradi neposredno v DNA ter tako preprečuje celično proliferacijo. TPaza hitro razgradi trifluridin in njegova presnova po peroralni uporabi je hitra zaradi učinka prvega prehoda, zato je v zdravilo vključen zaviralec TPaze, tipiraciljev klorid. **PAKIRANJE*:** 20 filmsko obloženih tablet. **NAČIN PREDPISOVANJA IN IZDAJE ZDRAVILA:** Rp/Spec. **Imetnik dovoljenja za promet:** Les Laboratoires Servier, 50, rue Carnot, 92284 Suresnes cedex, Francija. Številka dovoljenja za promet z zdravilom: EU/1/16/1096/001 (Lonsurf 15 mg/6,14 mg), EU/1/16/1096/004 (Lonsurf 20 mg/8,19 mg). **Datum zadnje revizije besedila: december 2020. *Pred predpisovanjem preberite celoten povzetek glavnih značilnosti zdravila. Celoten povzetek glavnih značilnosti zdravila in podrobnejše informacije so na voljo pri: Servier Pharma d.o.o., Podmilščakova ulica 24, 1000 Ljubljana, tel: 01 563 48 11, www.servier.si.**

Literatura:

1. Povzetek glavnih značilnosti zdravila Lonsurf, december 2020.
 2. Mayer R et al. N Engl J Med. 2015;372:1909-19. 3. Shitara K et al. Lancet Oncol. 2018;19:1437-1448.
- Družba Servier ima licenco družbe Taiho za zdravilo Lonsurf®. Pri globalnem razvoju zdravila sodelujeta obe družbi in ga tržita na svojih določenih področjih.

LON AD2 C1 2021-22. Samo za strokovno javnost. Datum priprave informacije: november 2021.

Vsak korak pri zdravljenju nHCC je pomemben za podaljšanje preživetja bolnikov^{1, 2}



Zdravilo Nexavar® je indicirano za:

- zdravljenje bolnikov s karcinomom jetrnih celic.
- zdravljenje bolnikov z napredovalim karcinomom ledvičnih celic, pri katerih je bilo predhodno zdravljenje z interferonom alfa ali interlevkinom-2 neuspešno ali pa tako zdravljenje za njih ni primerno.
- zdravljenje bolnikov s progresivnim, lokalno napredovalim ali metastatskim, diferenciranim (papilarnim/folikularnim/Hürthlejevim) karcinomom ščitnice, odpornim na radioaktivni jod.

Prosimo, da o domnevnih neželenih učinkih, ki jih opazite pri zdravljenju z zdraviloma Nexavar in Stivarga poročate Nacionalnemu centru za farmakovigilanco, na način, kot je objavljeno na spletni strani www.jazmp.si. Poročate lahko tudi podjetju Bayer d.o.o. preko e-pošte pv.slovenia@bayer.com ali telefona 01 58 14 476.

Zdravilo Stivarga® je indicirano za:

- zdravljenje odraslih bolnikov z metastatskim kolorektalnim rakom, ki so bili predhodno že zdravljeni ali niso primerni za zdravljenja, ki so na voljo. Ta vključujejo kemoterapijo na osnovi fluoropirimidina, zdravljenje z zaviralci VEGF in zdravljenje z zaviralci EGFR.
- zdravljenje odraslih bolnikov z neoperabilnimi ali metastatskimi gastrointestinalnimi stromalnimi tumorji (GIST), pri katerih je bolezen napredovala ali niso prenašali predhodnega zdravljenja z imatinibom in sunitinibom.
- zdravljenje odraslih bolnikov z rakom jetrnih celic (HCC), ki so bili predhodno zdravljeni s sorafenibom.



Nexavar® 200 mg filmsko obložene tablete

Pred predpisovanjem, prosimo, preberite celoten povzetek značilnosti zdravila!

KAKOVOSTNA IN KOLIČINSKA SESTAVA Ena filmsko obložena tableta vsebuje 200 mg sorafeniba (v obliki sorafenibovega tosiata). **TERAPEVTSKE INDIKACIJE** Zdravilo Nexavar® je indicirano za: 1. zdravljenje bolnikov s karcinomom jetrnih celic. 2. zdravljenje bolnikov z napredovalim karcinomom ledvičnih celic, pri katerih je bilo predhodno zdravljenje z interferonom alfa in interlevkinom-2 neuspešno ali za katere je ocenjeno, da tako zdravljenje za njih ni primerno. 3. zdravljenje bolnikov s progresivnim, lokalno napredovalim ali metastatskim, diferenciranim (papilarnim/folikularnim/Hürthlejevim) karcinomom ščitnice, odpornim na radioaktivni jod. **KONTRAINDIKACIJE** Preobčutljivost za zdravilno učinkovino ali katerokoli pomožno snov. **POSEBNA OPOZORILO IN PREVIDNOSTNI UKREPI** Dermatoščitna toksičnost - kožne reakcije na rokah in nogah, po CTC 1. in 2. stopnje. Povečana incidenca arterijske hipertenzije - blaga do zmerna huda, pojavila se je na začetku zdravljenja s sorafenibom. Krvni tlak je treba redno spremljati in ga, če je to potrebno, uravnati v skladu s standardno klinično prakso. Povečana nevarnost krvavitve. Uporaba zaviralcev poti VEGF pri bolnikih s hipertenzijo ali brez nje lahko spodbudi nastanek anevrizem in/ali disekcij arterij. Pred uvedbo zdravila Nexavar je treba to tveganje skrbno preučiti pri bolnikih z dejavnimi tveganji, kot sta hipertenzija ali anameza anevrizem. Povečana incidenca srčne ishemije in/ali infarkta. Podaljšanje intervala QT - pri uporabi sorafeniba je potrebna previdnost pri bolnikih, ki imajo ali pri katerih lahko pride do podaljšanja intervala QTc. Pri teh bolnikih je potrebno redno spremljati elektrokardiogram in vrednosti elektrolitov. Med zdravljenjem s sorafenibom so poročali o zmanjšanih vrednostih glukoze v krvi, ki so bile v nekaterih primerih klinično simptomatske in so zahtevale hospitalizacijo zaradi izgube zavesti. Če se pojavi simptomatska hipoglikemija, je treba zdravljenje s sorafenibom začasno prekiniti. Pri bolnikih s sladkorno boleznijo je treba redno preverjati vrednosti glukoze v krvi, da se opazi, ali je treba prilagoditi odmerke antihiperglikemikov. Perforacija prebavil - pri manj kot 1 % bolnikov, zdravljenih s sorafenibom, je bila opazovana perforacija prebavil. Jetna okvara - pri bolnikih s hudo jetrno okvaro se lahko zveča izpostavljenost učinkovini. Sočasna uporaba varfarina - pojavijo se lahko krvavitve ali se jim zveča interna krvavitev, normalizirano razmerje INR (INR). Pri bolnikih, ki sočasno jemljejo varfarin ali fenpropion, je treba redno spremljati, spremembe protrombinskega časa, vrednosti INR ali pojav klinično pomembnih krvavitev. Glede na resnost neželenih učinkov zdravila je treba zdravljenje začasno prekiniti ali zmanjšati odmere zdravila Nexavar. Zapleti pri celjenju ran - uradni študiji o vplivu sorafeniba na celjenje ran ni. Zaradi predvidnostnih razlogov se priporoča začasna prekinitev zdravljenja z zdravilom Nexavar® pri bolnikih z načrtnim velikim kirurškim posegom. Poročali so o primerih odpovedi ledvic. Priporočila so spremljanje delovanja ledvic. Karcinom ledvičnih celic - v klinični študiji III. faze pri karcinom ledvičnih celic niso bili vključeni bolniki z velikim tveganjem glede na prognostično skupino po MSKCC, zato krati in tveganje pri teh bolnikih nista bila ocenjena. Medsebojno delovanje zdravil - Previdnost je potrebna pri sočasni uporabi zdravila Nexavar® in učinkovini, ki se presnavlja/izločajo predvsem prek UGT1A1 (npr. irinotekan) ali UGT1A9. Previdnost je potrebna pri sočasni uporabi sorafeniba in doctoksela. Pred začetkom zdravljenja z antibiotiki je treba upoštevati možnost zmanjšanja plazemske koncentracije sorafeniba. Večji umrljivosti so poročali pri bolnikih s ploščatoceličnim karcinomom pljuč, ki so bili zdravljeni s sorafenibom v kombinaciji s spojini platine. Zaradi možnega tveganja za krvavitve je treba infiltrate v sapnik, bronhih in požiralniku zdraviti lokalno, preden začnejo bolniki z diferenciranim karcinomom ščitnice prejemati sorafenib. Pri uporabi sorafeniba pri bolnikih z diferenciranim karcinomom ščitnice se priporoča skrbno spremljanje vrednosti kalcija v krvi. Hudo hipokalcemijo je treba korigirati, da se prepreči zapleti, kot so podaljšanje intervala QT ali torsade de pointes. Pri uporabi sorafeniba pri bolnikih z diferenciranim karcinomom ščitnice se priporoča skrbno spremljanje vrednosti TSH. **NEŽELENI UKINCI** Zelo pogosti: okužbe, limfopenija, anoreksija, hipofosfatemija, krvavitve (vključno s krvavitvami in prebavili ter možganske krvavitve), hipertenzija, driska, slabost, bruhanje, zaprtje, suha koža, izpuščaji, alopecija, kožne reakcije na dlane in podplati (sindrom palmarno-plantarne eritrodisezije), rdečina, srbenje, artralgijska, utrujenost, bolečina (v ušesih, trebuhu in kosteh, bolečina v predelu toraksa, v glavi), zvišana telesna temperatura, zmanjšanje telesne mase, zvečanje vrednosti amilaz in lipaz. **Pogosti**: folikulitis, levkopenija, nevropatija, anemija, trombotična hipertenzija, hipotrioidizem, hipokalcemija, hipokaliemija, hiponatremija, hipoglikemija, depresija, periferna senzorna nevropatija, dispepsija, zvonjenje v ušesih, kongestivno srčno popuščanje, miokardna ishemija in infarkt, porvovanje, rinoreja, disfonija, stomatitis (suha usta in glossidizija), dispneja, diščagja, keraatokantoni/ploščatocelični karcinom kože, ekfoliativni dermatitis, akne, luščenje kože, hiperkeratoza, maligija, mišični spazmi, odpoved ledvic, proteinurija, erektilna disfunkcija, astenija, gripi podobno bolezensko stanje, vnetje sluznice, prehodno zvečanje vrednosti transaminaz. **Občasni**: preobčutljivostne reakcije (tudi kožne reakcije in kopirnicula), anafilaktična reakcija, hipotrioidizem, dehidracija, reverzibilna posteriorna levkoencefalopatija, hipertenzivna krize, intersticijski pljučni bolezenski dogodki (pljučnica, pljučnica zaradi obsevanja, akutna dihalna stiska, itd.), vnetje trebušne slinavke, gastritis, gastrointestinalne perforacije, zvečanje vrednosti bilirubina, zlatenica, holangitis, holangitis, ekcem, multiformni eritem, ginekoma, tihanje dihal, zvečanje vrednosti alkalne fosfataze, nenormalna vrednost INR, nenormalna vrednost protrombina. **Redki**: anemija, podaljšanje intervala QT, hepatitis zaradi zdravil, dermatitis zaradi zdravil, dermatitis zaradi obsevanja, Stevens-Johnsonov sindrom, rabdomioliza, nefrotični sindrom, toksična epidermalna nekroliza, levkotoksični vaskulitis. **Pogosto neznan**: encefalopatija, anevrizme in disekcije arterij. **Način izdajanja zdravila**: Predpisovanje in izdaja zdravila je le na recept. **Imetnik dovoljenja za promet z zdravilom**: Bayer AG, 51368 Leverkusen, Nemčija. **Za vse morebitne nadaljnje informacije o tem zdravilu se lahko obrnete na**: Bayer d.o.o., Bravničarjeva 13, 1000 Ljubljana. **Datum zadnje revizije besedila**: EU 2.0 10/2019

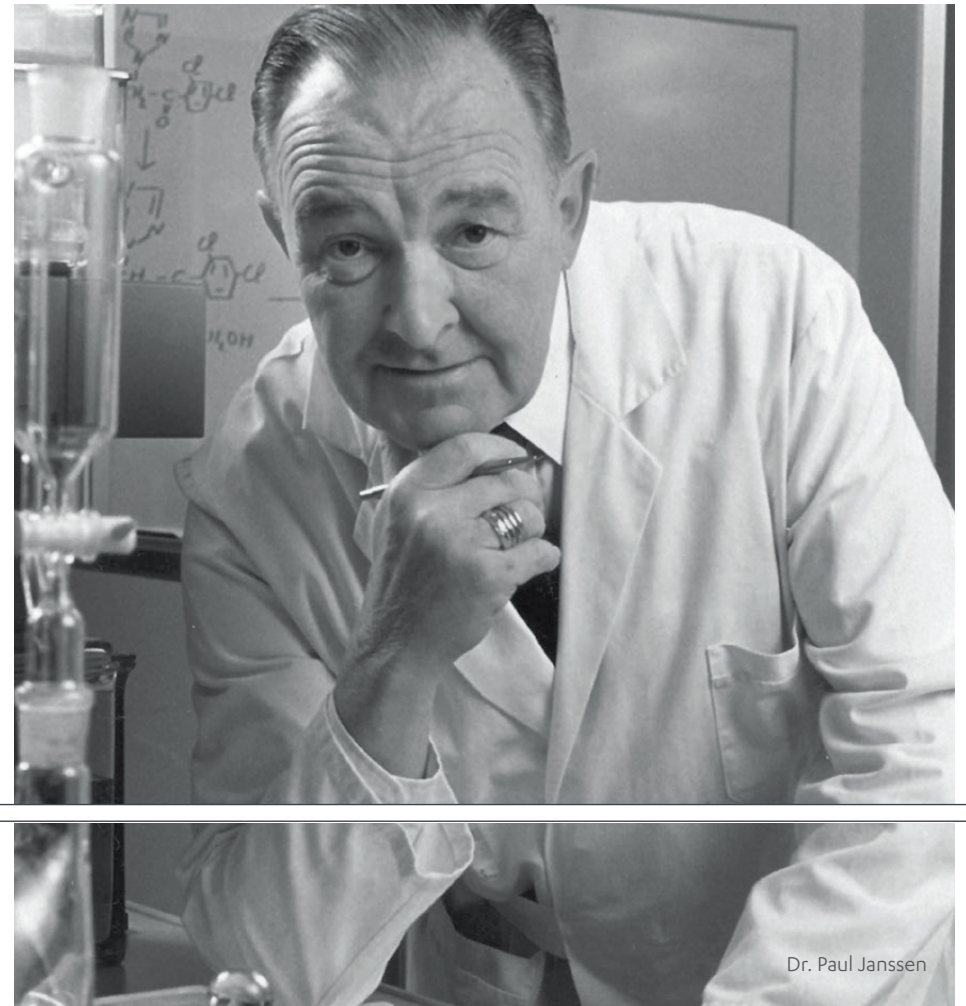
Stivarga 40 mg filmsko obložene tablete

Pred predpisovanjem, prosimo, preberite celoten Povzetek glavnih značilnosti zdravila!

KAKOVOSTNA IN KOLIČINSKA SESTAVA: Učinkovina: Ena filmsko obložena tableta vsebuje 40 mg regorafeniba. **Pomožne snovi**: mikrokristalna celuloza, premežčen natrijev karmelozat, magnezijev stearat, povidon (K-25), brezvodni koloidni silicijev dioksid, rdeči železov oksid (E172), rumeni železov oksid (E172), lecitin (približben iz soje), makrogol 3350, delno hidroliziran polivinilalkohol, smukec, titanov dioksid (E171). **TERAPEVTSKE INDIKACIJE**: Zdravilo Stivarga je indicirano kot monoterapija za zdravljenje odraslih bolnikov z: 1. metastatskim kolorektalnim rakom, ki so bili predhodno že zdravljeni ali niso primerni za zdravljenje, ki so na voljo. Ta vključujejo kemoterapijo na osnovi fluoropirimidina, zdravljenje z zaviralci VEGF in zdravljenje z zaviralci EGFR; 2. neoperabilnimi ali metastatskimi gastrointestinalnimi stromalnimi tumorji (GIST), pri katerih je bolezen napredovala ali niso prenašali predhodnega zdravljenja z imatinibom in sunitinibom; 3. rakom jetrnih celic (*hepatocelularni karcinom - HCC*), ki so bili predhodno zdravljeni s sorafenibom. **ODMERJANJE IN NAČIN UPORABE**: Priporočeni odmerek regorafeniba je 160 mg (4 tablete po 40 mg) enkrat na dan 3 tedne zdravljenja, ki jim sledi 1 teden brez zdravljenja. To 4-tedensko obdobje je en cikel zdravljenja. Če bolnik pozabi vzeti odmerek, ga mora vzeti še isti dan, takoj ko se spomni. Bolnik ne sme vzeti dveh odmerkov isti dan, da nadomesti izpuščen odmerek. Če bolnik po zaužitju regorafeniba bruha, ne sme vzeti dodatnih tablet. Zdravljenje je treba nadaljevati, dokler so opazne koristi ali do pojave nesprejemljivih škodljivih učinkov. Bolniki s statusom zmogljivosti (PS - *Performance Status*) 2 ali več so bili izključeni iz kliničnih študij. Podatkov o bolnikih s PS ≥ 2 je malo. **Prilaganje odmerka**: Glede na varnost in prenašanje zdravila bo morda treba odmerjanje pri posameznih bolnikih prekinjati in/ali zmanjševati odmerke. Odmerek je treba prilagajati postopoma po 40 mg (ena tableta). Najmanjši priporočeni dnevni odmerek je 80 mg. Največji dnevni odmerek je 160 mg. **Način uporabe**: za peroralno uporabo. Zdravilo Stivarga je treba vzeti vsak dan ob istem času. Tablete je treba pogoltni cele z vodo po lahkem obroku, ki vsebuje manj kot 30 % maščob. **KONTRAINDIKACIJE**: Preobčutljivost na učinkovino ali katero koli pomožno sestavino. **POSEBNA OPOZORILO IN PREVIDNOSTNI UKREPI**: **Učinki na jetra**: pred uvedbo zdravljenja z zdravilom Stivarga je priporočljivo opraviti preiskave delovanja jeter (ALT, AST in bilirubin) ter v prvih dveh mesecih zdravljenja skrbno nadzorovati delovanje jeter (vsaj vsaka dva tedna). Nato je treba z rednim spremljanjem nadaljevati vsaj enkrat na mesec in ko je klinično indicirano. Pri bolnikih z Gilbertovim sindromom se lahko pojavi blaga, indierentna (nekonjugirana) hiperbilirubinemija. Pri bolnikih z blago ali zmerno okvaro jeter se priporoča skrbno spremljanje splošne varnosti. Zdravilo Stivarga se ne priporoča za uporabo pri bolnikih s hudo okvaro jeter (Child-Pugh C). **Okužbe**: v primerih poslabšanja okužb je treba razmisлити o prekinitvi zdravljenja z zdravilom Stivarga. **Krvavitve**: zdravilo Stivarga je povezano s povečano incidenco krvavitev, od katerih so bile nekatere smrtne. Pri bolnikih, ki so nagajani h krvavitvam, in tistih, ki se zdravijo z antikoagulantji (npr. varfarin in fenpropionom) ali drugimi sočasno uporabljenimi zdravili, ki povečajo tveganje za krvavitve, je treba spremljati tveganje in kazalec koagulacije. Kot standardni postopek je treba pri bolnikih s cirozo jeter pred začetkom zdravljenja z zdravilom Stivarga izvesti preiskave za odkrivanje varic požiralnika in jih nato zdraviti. V primeru hude krvavitve, zaradi katere je potrebna nujna medicinska pomoč, je treba razmisлити o trajnem prenehanju zdravljenja z zdravilom Stivarga. **Gastrointestinalna perforacija in fistula**: Pri bolnikih, pri katerih je prišlo do gastrointestinalne perforacije ali fistule, se priporoča prenehanje zdravljenja z zdravilom Stivarga. **Miokardna ishemija in infarkt**: bolnike z ishemično boleznijo srca v anamnezi je treba spremljati glede kliničnih znakov in simptomov miokardne ishemije. Pri bolnikih, pri katerih se pojavi miokardna ishemija in/ali infarkt, se priporoča prenehanje zdravljenja z zdravilom Stivarga, dokler se stanje ne izboljša. Odlučitev o ponovni uvedbi zdravljenja z zdravilom Stivarga mora temeljiti na skrbni oceni o možnih koristih in tveganjih za posameznega bolnika. Zdravljenje z zdravilom Stivarga je treba trajno prenehati, če se stanje ne izboljša. **Sindrom posteriorne reverzibilne encefalopatije - PRES**: pri bolnikih, pri katerih se razvije PRES, se priporoča prenehanje zdravljenja z zdravilom Stivarga in hkrati nadzor hipertenzije ter podporno simptomatsko zdravljenje drugih simptomov. **Arterijska hipertenzija**: Pred uvedbo zdravljenja z zdravilom Stivarga je treba izmeriti krvni tlak. Priporočila so spremljanje krvnega tlaka in zdravljenje hipertenzije v skladu s standardno klinično prakso. V primerih hude ali vztrajne hipertenzije, ključu ustreznim medicinskim ukrepom, je treba po presoji zdravnika zdravljenje začasno prekiniti in/ali zmanjšati odmerek. V primeru hipertenzivne krize je potrebno zdravljenje z zdravilom Stivarga prekiniti. **Anevrizme in disekcije arterij**: uporaba zaviralcev poti VEGF pri bolnikih s hipertenzijo ali brez nje lahko spodbudi nastanek anevrizem in/ali disekcij arterij. Pred uvedbo zdravila Stivarga je treba to tveganje skrbno preučiti pri bolnikih, pri katerih je načrtno velik kirurški poseg, priporočila začasna prekinitev zdravljenja z zdravilom Stivarga. Odlučitev o ponovni uvedbi zdravljenja z zdravilom Stivarga po velikem kirurškem posegu mora temeljiti na klinični presoji glede ustreznosti celjenja ran. **Kožne reakcije na dlane in podplati (HFSR)**: pri ostrih kožnih reakcijah na dlane in podplati se lahko uporabi keratolitične kreme in vlažne kreme za lajšanje simptomov. Razmisлити je treba o zmanjšanju odmerka in/ali o začasni prekinitvi zdravljenja z zdravilom Stivarga, v hudih ali trdovratnih primerih pa tudi o trajnem prenehanju zdravljenja z zdravilom Stivarga. **Obsevanje v izvidih laboratorijskih biokemičnih preskav in preskav prespeve**: med zdravljenjem z zdravilom Stivarga se priporoča spremljanje biokemičnih kazalcev in kazalcev prespeve ter uvedba ustreznega nadomestnega zdravljenja v skladu s standardno klinično prakso, če je potrebno. Pri dolgotrajnih ali ponavljajočih se pomembnih odstopanjih od normalnih vrednosti se priporoča prekinitev zdravljenja, zmanjšanje odmerka ali trajno prenehanje zdravljenja z zdravilom Stivarga. V kliničnih preskušanjih so opazili večjo incidenco HFSR, hudih odstopanj v izvidih preiskav delovanja jeter in moteno delovanje jeter pri bolnikih z visoko rasi (predvsem Japonci), zdravljenih z zdravilom Stivarga, v primerjavi z belci. **Pomembne informacije o nekaterih sestavinah**: to zdravilo vsebuje 55,8 mg natrija na dnevni odmerek (160 mg), kar je enako 3 % največjega dnevnega vnosa natrija za odrasle osebe, ki ga priporoča *SOVI* na vsaj 2 g. To morajo upoštevati bolniki, ki so na dieti z nadzorovanim vnosom natrija. To zdravilo vsebuje 1,68 mg lecitina (približbeno iz soje) na dnevni odmerek (160 mg). **Previdnostni ukrepi**: povezani s rakom jetrnih celic: Podatkov o bolnikih, ki so prenehali zdravljenje s sorafenibom zaradi s sorafenibom povezanega toksičnosti, ali so prenašali le nizke odmerke (< 400 mg na dan) sorafeniba, ni dovolj. **NEŽELENI UKINCI**: **Zelo pogosti**: okužbe*, trombotična hipertenzija, anemija, zmanjšani apetit in vnos hrane, krvavitve**, hipertenzija, disfonija, driska, stomatitis, bruhanje, slabost, zaprtje, hiperbilirubinemija, povečanje vrednosti transaminaz, kožna reakcija na dlane in podplati, izpuščaji, astenija/utrujenost, bolečina (vrsti bolečine, o katerih so najpogosteje poročali (> 10 %), sta bolečina v trebuhu in bolečina v hrbtu), zvišana telesna temperatura, vnetje sluznice, izguba telesne mase. **Pogosti**: levkopenija, hipotrioidizem, hipokaliemija, hipofosfatemija, hipokalcemija, hiponatremija, hipomagnezija, hiperurikemija, dehidracija, glavobol, vnetje, periferna nevropatija, motnje okusa, suha usta, gastroezofagealna refleksna bolezen, gastroenteritis, alopecija, suha koža, ekfoliativni izpuščaji, mišični spazmi, proteinurija, povečane vrednosti amilaze, povečane vrednosti lipaze, nenormalna vrednost INR. **Občasni**: preobčutljivostna reakcija, miokardni infarkt, miokardna ishemija, hipertenzivna kriza, gastrointestinalna perforacija*, gastrointestinalna fistula, pankreatitis, huda poškočna jeter (vključno z odpovedjo jeter), boleznih nohtov, multiformni eritem. **Redki**: keraatokantoni/ploščatocelični karcinom kože, PRES, Stevens-Johnsonov sindrom, toksična epidermalna nekroliza. **Neznana pogostnost**: anevrizme in disekcije arterij. **Učinki na jetra**: predpisovanje in izdaja zdravila je le na recept zdravilca specialista ustreznega področja medicine ali od njega pooblaščenega zdravnika. **Imetnik dovoljenja za promet**: Bayer AG, 51368 Leverkusen, Nemčija. **Za nadaljnje informacije o zdravilu Stivarga se lahko obrnete na**: Bayer d.o.o., Bravničarjeva 13, 1000 Ljubljana / mi.slovenia@bayer.com. **Datum zadnje revizije Povzetka glavnih značilnosti zdravila**: 26. 8. 2021

MA-M REG-SI-0003-1; 27. 9. 2021
Stivarga Essential version EU/1.1_09.2021

VIRA: 1. NEXAVAR (sorafenib) Povzetek glavnih značilnosti zdravila. 2. STIVARGA (regorafenib) Povzetek glavnih značilnosti zdravila.



Dr. Paul Janssen

Ponosni smo na preteklost. Ustvarjamo boljšo **prihodnost.**

Nadaljujemo z znanstvenim delom dr. Paul Janssen-a, ustanovitelja farmacevtskega podjetja Janssen in enega najbolj inovativnih znanstvenikov na področju farmacije.

SAMO ZA STROKOVNO JAVNOST
CP-224866/140421

Janssen, farmacevtski del Johnson & Johnson d.o.o., Šmartinska cesta 53, 1000 Ljubljana,
tel.: 01 401 18 00, e-mail: info@janssen-slovenia.si

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson



IBRANCE®

palbociklib

ZAUPANJE, ZGRAJENO NA MOČI

Za zdravljenje lokalno napredovalega ali metastatskega HR+/HER2- raka dojk:

- v kombinaciji z zaviralcem aromataze,
- v kombinaciji s fulvestrantom pri ženskah, ki so prejele predhodno endokrino zdravljenje.

Pri ženskah v pred- in perimenopavzi je treba endokrino zdravljenje kombinirati z agonistom gonadoliberina (LHRH - Luteinizing Hormone-Releasing Hormone).

BISTVENI PODATKI IZ POVZETKA GLAVNIH ZNAČILNOSTI ZDRAVILA

IBRANCE 75 mg, 100 mg, 125 mg trde kapsule⁽¹⁾

IBRANCE 75 mg, 100 mg, 125 mg filmsko obložene tablete⁽²⁾

Sestava in oblika zdravila: (1) Ena trda kapsula vsebuje 75 mg, 100 mg ali 125 mg palbocikliba in 56 mg, 74 mg ali 93 mg laktoze (v obliki monohidrata). (2) Ena filmsko obložena tableta vsebuje 75 mg, 100 mg ali 125 mg palbocikliba. **Indikacije:** Zdravljenje lokalno napredovalega ali metastatskega na hormonske receptorje (HR - *Hormone Receptors*) pozitivnega in na receptorje humanega epidermalnega rastnega faktorja 2 (HER2 - *Human Epidermal growth factor Receptor 2*) negativnega raka dojk: v kombinaciji z zaviralcem aromataze ali v kombinaciji s fulvestrantom pri ženskah, ki so prejele predhodno endokrino zdravljenje. Pri ženskah v pred- in perimenopavzi je treba endokrino zdravljenje kombinirati z agonistom gonadoliberina. **Omejevanje in način uporabe:** Zdravljenje mora uvesti in nadzorovati zdravnik, ki ima izkušnje z uporabo zdravil za zdravljenje rakavih bolezni. Priporočeni odmerek je 125 mg enkrat na dan 21 zaporednih dni, sledi 7 dni brez zdravljenja (shema 3/1), celotni cikel traja 28 dni. Zdravljenje je treba nadaljevati, dokler ima bolnik od zdravljenja klinično korist ali dokler se ne pojavi nesprejemljiva toksičnost. Pri sočasnem dajanju s palbociklibom je treba zaviralec aromataze dajati v skladu s shemo odmerjanja, ki je navedena v Povzetku glavnih značilnosti zdravila (PGZZ). Pri sočasnem dajanju s palbociklibom je priporočeni odmerek fulvestranta 500 mg intramuskularno 1., 15. in 29. dan ter nato enkrat na mesec, glejte PGZZ za fulvestrant. **Prilaganja odmerkov:** Za prilaganja odmerkov zaradi hematološke toksičnosti glejte preglednico 2, zaradi nehematološke toksičnosti pa preglednico 3 v PGZZ-ju. Pri bolnikih s hudo intersticijsko boleznijo pljuč (ILD)/pnevmonitiso je treba zdravljenje trajno prekiniti. **Posebna skupine bolnikov:** Starejši: Prilaganje odmerka ni potrebno. **Okvara jeter ali ledvic:** Pri bolnikih z blago ali zmerno okvaro jeter ali blago ali hudo okvaro ledvic prilaganje odmerka ni potrebno. Pri bolnikih s hudo okvaro jeter je priporočeni odmerek 75 mg enkrat na dan po shemi 3/1. **Pediatrska populacija:** Varnost in učinkovitost pri otrocih in mladostnikih, starih < 18 let, nista bili dokazani. **Način uporabe:** Peroralna uporaba. (1) Jemanje s hrano, priporočljivo z obrokom. (2) Tablete se lahko jemlje s hrano ali brez nje. (1, 2) Ne smemo jemati z grenkivo ali grenivkinim sokom. Kapsule oz. tablete zdravila je treba pogoltniti cele. **Kontraindikacije:** Preobčutljivost na učinkovino ali katerokoli pomožno snov. Uporaba pripravkov s šentjanževko. **Posebna opozorila in previdnostni ukrepi:** **Zenske v pred- in perimenopavzi:** Kadar zdravilo uporabljamo v kombinaciji z zaviralcem aromataze je obvezna ovarijska ablacija ali supresija z agonistom gonadoliberina. **Hematološke bolezni:** Pri nevtropeniji stopnje 3 ali 4 je priporočljivo prekinitve odmerjanja, zmanjšanje odmerka ali odločitev začaske ciklov zdravljenja, bolnike pa je treba ustrezno spremljati. **ILD/pnevmonitis:** Pri bolnikih se lahko pojavita huda, življenjsko ogrožajoča ali smrtna ILD in/ali pnevmonitis, kadar zdravilo jemljejo v kombinaciji z endokrinim zdravljenjem. Bolnike je treba spremljati glede pljučnih simptomov, ki kažejo na ILD/pnevmonitis (npr. hipoksija, kašelj, dispneja), in pri pojavu novih ali poslabšanju respiratornih simptomov oz. sumu na ILD/pnevmonitis zdravljenje prekiniti. **Okužbe:** Zdravilo lahko poveča nagnjenost k okužbam, zato je bolnike treba spremljati glede znakov in simptomov okužbe ter jih ustrezno zdraviti. **Okvara jeter ali ledvic:** Pri bolnikih z zmerno ali hudo okvaro jeter ali ledvic je treba zdravilo uporabljati previdno in skrbno spremljati znake toksičnosti. (1) **Laktoza:** Vsebuje laktozo. Bolniki z redko dedno intoleranco za galaktozo, odsotnostjo encima laktaze ali malabsorpcijo glukoze-galaktoze ne smejo jemati tega zdravila. **Medsebojno delovanje z drugimi zdravili in druge oblike interakcij:** **Učinki drugih zdravil na farmakokinetiko palbocikliba:** **Zaviralci CYP3A4:** Sočasni uporabi močnih zaviralcev CYP3A4, med drugim klaritromicina, indinavirja, itakonazola, ketokonazola, lopinavirja/ritonavirja, nefazodona, nefinavirja, posakonazola, sakvinavirja, telitromicina, vorikonazola in grenkive ali grenivkinega soka, se je treba izogibati. **Induktorki CYP3A4:** Sočasni uporabi močnih induktorjev CYP3A4, med drugim karbamazepina, enalutamida, fenitoina, rifampicina in šentjanževke, se je treba izogibati. **Učinek zdravil za zmanjševanje kisline:** (1) Če palbociklib zaužijemo s hrano, klinično pomembnega učinka na izpostavljenost palbociklibu ni pričakovati. (2) Klinično pomembnega učinka na izpostavljenost palbociklibu ni pričakovati. **Učinki palbocikliba na farmakokinetiko drugih zdravil:** Pri sočasni uporabi bo morda treba zmanjšati odmerek občutljivih substratov CYP3A4 z ozkim terapevtskim indeksom (npr. alfentanil, ciklosporin, dihidroergotamin, ergotamin, everolimus, fentanyl, pimozid, kinidin, sirolimus in takrolimus) saj IBRANCE lahko poveča izpostavljenost tem zdravilom. **Študije in utrosos zrenšalci:** Palbociklib lahko zavira prenos, posredovan s P-gp v prebavilih in beljakovino odpornosti pri raku dojk (BCRP). Uporaba palbocikliba z zdravili, ki so substrati P-gp (npr. dikloksin, dabigatran, kolhicin) ali BCRP (npr. pravastatin, rosuvastatin, sulfasalazin) lahko poveča njihov terapevtski učinek in neželene učinke. Palbociklib lahko zavira privzemni prenašalec organskih kationov OCT1. **Plodnost, nosečnost in dojenje:** Med zdravljenjem in vsaj 3 tedne (ženske) oziroma 14 tednov (moški) po koncu zdravljenja je treba uporabljati ustrezne kontracepcijske metode. Zdravila ne uporabljajte pri nosečnicah in ženskah v rodni dobi, ki ne uporabljajo kontracepcije. Bolnice, ki prejemajo palbociklib, ne smejo dojeti. Zdravljenje s palbociklibom lahko ogrozi plodnost pri moških. Pred začetkom zdravljenja naj moški zato razmislijo o hrambi sperme. **Vpliv na sposobnost vožnje in upravljanja s stroji:** Ima blag vpliv na sposobnost vožnje in upravljanja strojev. Potrebna je previdnost. **Neželeni učinki:** Zelo pogosti: okužbe, nevtropenija, levkopenija, anemija, trombotična pomanjkanja teka, stomatitis, pomanjkanje naravnega imunskega sistema, alopecija, suha koža, utrujenost, astenija, pireksija, povečane vrednosti ALT/AST. **Način in režim izdaje:** Rp/Spec - Predpisovanje in izdaja zdravila je na recept zdravniškega specialista ustreznega področja medicine ali od njega pooblaščenega zdravnika. **Imetnik dovoljenja za promet:** Pfizer Europe MA EEIG, Boulevard de la Plaine 17, 1050 Bruxelles, Belgija. **Datum zadnje revizije besedila:** 16.07.2021

Pred predpisovanjem se seznanite s celotnim povzetkom glavnih značilnosti zdravila.

HR+/HER2- = pozitiven na hormonske receptorje in negativen na receptorje humanega epidermalnega rastnega faktorja 2.

Literatura: Povzetek glavnih značilnosti zdravila Ibrance, 16.7.2021.



Pfizer Luxembourg SARL, GRAND DUCHY OF LUXEMBOURG,
51, Avenue J. F. Kennedy, L-1855
Pfizer, podružnica Ljubljana, Letališka cesta 29a, Ljubljana

PP-IBR-EEP-0255
Datum priprave: oktober 2021.
Samo za strokovno javnost.

Onkologija



Smo Novartis. Soustvarjamo medicino.

V Novartisu uporabljamo moč inovacij v znanosti za iskanje rešitev nekaterih najahtevnejših zdravstvenih izzivov sodobne družbe. Naši raziskovalci premikajo meje znanosti, da bi izboljšali razumevanje bolezni in razvili nova zdravila na področjih z velikimi neizpolnjenimi zdravstvenimi potrebami. Stremimo k odkrivanju novih poti do boljšega in daljšega življenja.



 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine



LILLY – ŽIVETI BOLJE

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

Eli Lilly farmacevtska družba, d.o.o., Dunajska cesta 167, 1000 Ljubljana
telefon 01 / 580 00 10, faks 01 / 569 17 05

PP-LILLY-SI-0092, 9.6.2021

Lilly

OSTALI SPONZORJI

MSD d.o.o.

Swixx Biopharma d.o.o.

Novartis Pharma Services Inc.

Eli Lilly farmacevtska družba d.o.o

Janssen-Cilag Slovenija

Pfizer Luxembourg SARL

Servier Pharma d.o.o.

Teva - Pliva Ljubljana d.o.o.

Medias International d.o.o.

Merck d.o.o.

Roche farmacevtska družba d.o.o.

Medical Intertrade d.o.o.

Lek d.d.

Astellas Pharma d.o.o.
