

POVZETEK

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnikov z neozdravljivimi in napredujočimi boleznimi in podpora bolnikovim bližnjim; tem tako v času bolezni kot po smrti bolnika. Je zdravstvena veda, ki vključuje tako paliativno medicino kot zdravstveno nego, skupaj z dejavnostmi drugih podpornih služb. Obdobja paliativne oskrbe zajemajo zgodnjo in pozno fazo ter fazo umiranja in žalovanja. V paliativni oskrbi je ključna celostna obravnava bolnika, ki vključuje obravnavanje telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb. Namen celostne paliativne oskrbe je izboljšanje kakovosti življenja, zmanjšanje trpljenja, podpora družini in zagotavljanje čim bolj koordiniranega delovanja zdravstvenega sistema pri obravnavi neozdravljivo bolnih.

Paliativna oskrba poteka na več ravneh zdravstva. Osnovna paliativna oskrba je namenjena bolnikom z manj kompleksnimi potrebami in večinoma poteka v okviru primarne zdravstvene oskrbe oziroma v vseh okoljih, v katerih se oskrbujejo bolniki s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi z zmernimi simptomi. Specializirana paliativna oskrba pa je namenjena bolnikom s kompleksnimi simptomi in večjimi potrebami. Trenutna mreža izvajalcev paliativne oskrbe v Sloveniji zato vključuje tako specializirane enote (bolnišnični akutni paliativni oddelki, mobilne paliativne enote) kot izvajalce osnovne paliativne oskrbe, ključna pa sta njihovo medsebojno povezovanje in koordinacija bolnika med ravnmi glede na trenutne potrebe.

Za dobro paliativno oskrbo so ključni zgodnje prepoznavanje in vključevanje bolnikov, usklajeno povezovanje različnih ravni oskrbe in dobro vzpostavljena mreža usposobljenih izvajalcev, ki omogoča individualno obravnavo bolnikov z različnimi potrebami v različnih okoljih. Večinoma, ne pa vsi in vedno, si bolniki želijo paliativne oskrbe v domačem okolju, saj si tam praviloma želijo preživeti čim več svojega zadnjega obdobja življenja.

V prispevku predstavljamo tudi priporočeno izrazoslovje in temeljne izraze, ki zagotavljajo enotno razumevanje med strokovnimi sodelavci, bolniki in svojci.

UVOD

Paliativna oskrba je sodobna obravnava bolnikov s kroničnimi boleznimi, ki se osredotoča na izboljšanje kakovosti življenja in celostno obravnavo potreb posameznika (1, 2). V središču oskrbe so bolnik in bolnikovi bližnji, pri katerih se obravnavajo tako telesne, psihološke, socialne kot duhovne težave (1, 3).

Zaradi staranja prebivalstva, naraščajoče pojavnosti kroničnih bolezni in podaljševanja življenjske dobe se paliativna oskrba uveljavlja kot ključni del zdravstvenih sistemov (2, 3). V Sloveniji letno umre več kot dvajset tisoč ljudi, večina zaradi kroničnih neozdravljivih bolezni, kar potrjuje potrebo po dobro organizirani in dostopni paliativni oskrbi (1, 4).

Prispevek povzema temeljne izraze, priporočeno izrazoslovje, opredeli ravni in obdobja paliativne oskrbe ter njeno organizacijo v Sloveniji (1). Njegov namen je razumevanje paliativne oskrbe, vloge interdisciplinarnega tima in mreže izvajalcev v Sloveniji, ki zagotavlja podporo bolnikom. Poseben poudarek je namenjen povezovanju osnovne in specializirane oskrbe, zgodnji vključitvi v paliativno oskrbo ter usklajevanju med zdravstvenimi delavci in sodelavci (1, 4, 7).

OPREDELITEV OSNOVNIH IZRAZOV PALIATIVNE OSKRBE

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnikov z neozdravljivo in napredujočo boleznijo in je namenjena izboljšanju kakovosti življenja, tako bolnika kot njegove družine, in vključuje paliativno medicino in paliativno zdravstveno nego sočasno z drugimi podpornimi strokami (slika 1) (1, 2).

Paliativna medicina je del paliativne oskrbe in specializirana veja medicine, ki se osredotoča na diagnostiko, obvladovanje simptomov in celostno obravnavo bolnikov s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi. Vključuje interdisciplinarno sodelovanje, zdravljenje bolečine in drugih simptomov ter etično odločanje o zdravljenju (2, 3).

Paliativna zdravstvena nega je sestavni del paliativne oskrbe, ki jo izvajajo medicinske sestre. Vključuje neposredno nego bolnika, spremljanje simptomov, izvajanje postopkov zdravstvene nege, podporo družini ter svetovanje in izobraževanje glede bolezni in oskrbe (1, 3).



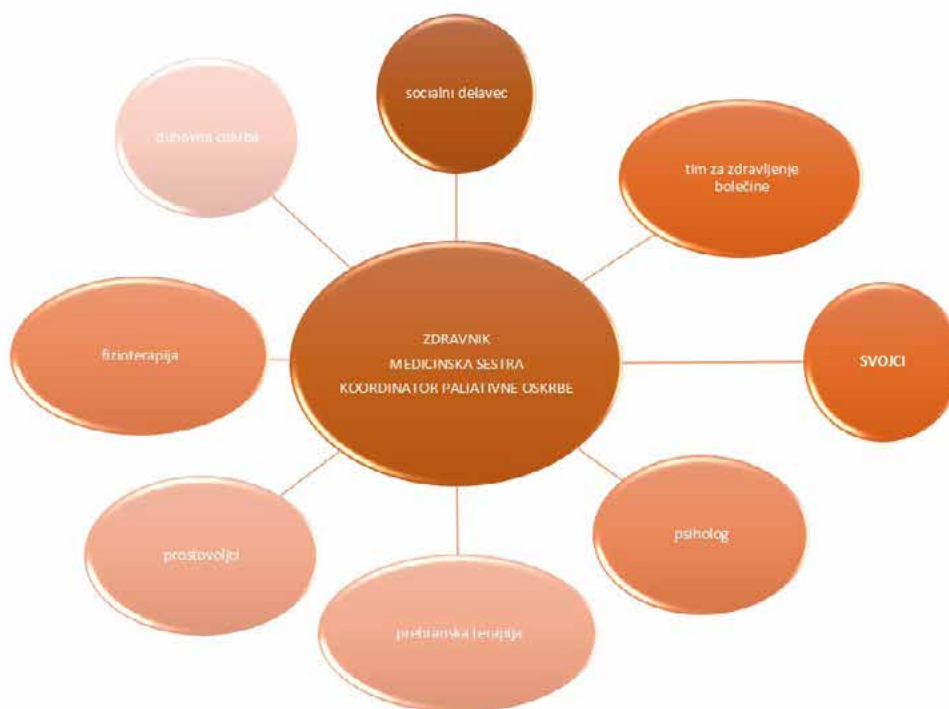
Slika 1: Paliativna oskrba vključuje paliativno medicino, paliativno zdravstveno nego in ostale podporne stroke (z dovoljenjem povzeto po 1)

Celostna (holistična) obravnava zajema oskrbo telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb (slika 2).



Slika 2: Celostna obravnava (1)

Multidisciplinarni tim: v njem sodelujejo zdravniki, medicinske sestre, socialni delavci, psihologi, fizioterapevti, delovni terapevti, duhovni oskrbovalci in prostovoljci (slika 3) (1, 4).

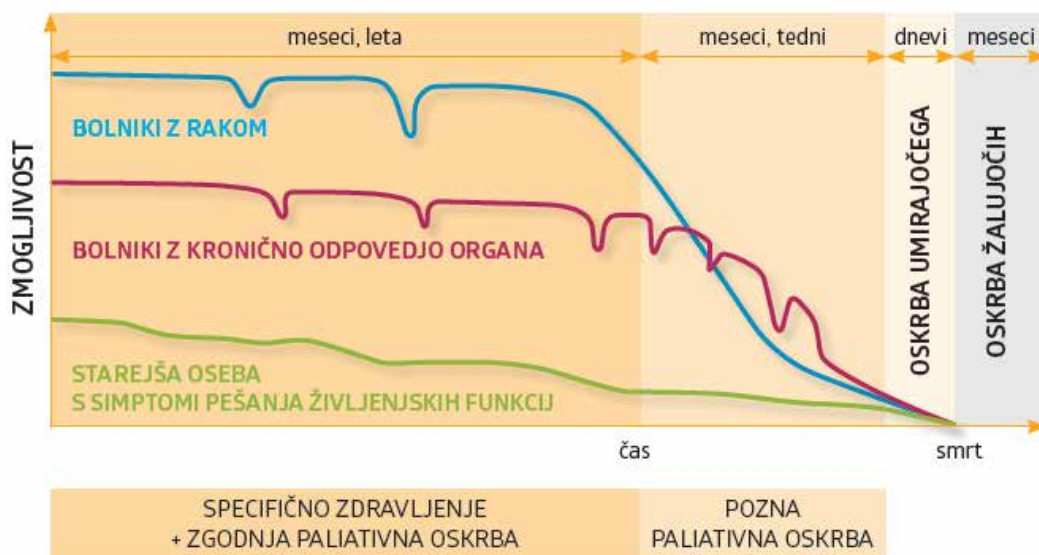


Slika 3: Sestava tima

OBDOBJA PALIATIVNE OSKRBE

Paliativna oskrba poteka v različnih obdobjih bolezni, ki jih strokovno delimo na **zgodnjo paliativno oskrbo** (začne se ob postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni, tudi v času zdravljenja s specifično terapijo; njen namen je zgodnje prepoznavanje simptomov, informiranje bolnika in družine ter lajšanje telesnih in psiholoških, socialnih in duhovnih simptomov), **pozno paliativno oskrbo** (začne se, ko se konča specifično zdravljenje in bolnik običajno potrebuje intenzivnejšo obravnavo simptomov), **obdobje umiranja** (zadnji tedni ali dnevi življenja, ko zdravljenje bolezni ni več usmerjeno v ozdravitev ali podaljšanje življenja, temveč v zagotavljanje udobja, podpore družini dostojanstva in zmanjševanju trpljenja) (1, 4).

Oskrba v hospicu je organizirana oblika paliativne oskrbe za bolnike v zadnjem obdobju življenja (1).



Slika 4: Obdobja paliativne oskrbe (1)

ORGANIZACIJA PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENIJI

Paliativna oskrba v Sloveniji poteka na vseh ravneh zdravstva in v različnih okoljih (1, 4).

- **Osnovna paliativna oskrba** lahko zagotovi potrebe 80 odstotkov bolnikov z manj kompleksnimi potrebami. Izvaja se na primarni ravni, v domovih za ostarele in bolnišnicah.
- **Specializirana paliativna oskrba** poteka v specializiranih enotah (oddelki akutne paliativne oskrbe, ambulate, konziliarna služba, mobilni timi, telefonska podpora) in je namenjena bolnikom s kompleksnimi potrebami.

Bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, je veliko, zato je nujna vzpostavitev vzdržne mreže izvajalcev na osnovni in specializirani ravni ter dobre koordinacije med njima.

TRENTNO STANJE PALIATIVNE MREŽE V SLOVENIJI

Za osnovno paliativno oskrbo bi moral biti ustrezno usposobljen vsak zdravstveni delavec, ki take bolnike oskrbuje, a na žalost še ni tako (6). Šele v letu 2025 je bil prvič umeščen obvezni predmet Paliativna oskrba v program Medicinske fakultete v Ljubljani, tako da je večina danes aktivnih zdravstvenih delavcev to znanje lahko pribila v okviru podiplomskih neobveznih izobraževanj; to znanje je še pomanjkljivo.

Do konca leta 2025 je v vseh regijah z bolnišnico začela delovati vsaj ena (lahko tudi več) od oblik specializiranih paliativnih enot, večinoma mobilne paliativne enote. Ob tem se moramo zavedati, da naj bi ena mobilna enota po mednarodnih priporočilih (in priporočilih Državnega programa iz leta 2010) zadostovala za 100.000–150.000 prebivalcev. Trenutno jih je torej še vedno bistveno manj, kot bi jih potrebovali, in večina ne more delovati neprekinjeno (24/7) zaradi pomanjkanja kadra (nekateri lahko delujejo le enkrat ali dvakrat tedensko). Jedro tima sestavljata zdravnik in medicinska sestra, z novo uredbo pa se predvideva vključitev tudi socialnega delavca in psihologa. Vsi pa morajo imeti za tako delo dodatna znanja s področja paliativne oskrbe (1, 4, 7).

Do informacij glede delovanja mreže specializirani paliativnih enot lahko vsak pride na www.paliativnaoskrba.si, kjer so na voljo tudi številni informativni materiali za bolnike in svojce.

ZAKLJUČEK

Paliativno oskrbo potrebujejo vsi bolniki z neozdravljivo boleznijo, kadar imajo izražene simptome, ki zmanjšujejo kakovost življenja. Takega bolnika je treba pravočasno prepoznati in celotno oceniti njegove potrebe (telesne, psihološke, socialne, duhovne) ter ga glede na njegove potrebe usmeriti v primerno obravnavo, lahko v osnovno, specializirano ali kombinirano paliativno oskrbo. Na podlagi vseh podatkov se pripravi načrt obravnave, ki pa je vedno dinamičen in se prilagaja bolnikovemu trenutnemu stanju, željam in vrednotam ter tudi potrebam njegovih bližnjih (5). Bolnika najlažje oceni zdravnik, ki ga najdlje pozna in spremlja daljše obdobje. To je najpogostejši specialist, ki bolnika zdravi zaradi kronične neozdravljive bolezni, ali njegov družinski zdravnik. Bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, je veliko, zato je potrebna dobra mreža izvajalcev paliativne oskrbe. V Sloveniji moramo mrežo še okrepiti, tako specializirane paliativne enote (v domačem in bolnišničnem okolju) kot tudi znanje iz osnovne paliativne oskrbe na vseh ravneh za vse zdravstvene delavce in sodelavce (1, 4, 7).

LITERATURA

1. Ebert Moltara M, Bernot M, Benedik J, et al. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe; 2020. Dostopno na: https://0501.nccdn.net/4_2/000/000/008/486/temeljni-pojmi-in-predlagano-izrazoslovje-splet.pdf
2. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Geneva: World Health Organization; 2002.
3. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):91–96.
4. Radbruch L, Payne S; Board of Directors of the EAPC. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care*. 2009;16(6):278–289.
5. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543–e551.
6. Cherny NI, Radbruch L; Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009;23(7):581–593.
7. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care. Geneva: World Health Organization; 2018.