

Paliativna oskrba v onkologiji

Palliative care in oncology

Maja Ebert Moltara

Povzetek

Paliativna oskrba zagotavlja celotno in neprekinjeno podporo bolniku skozi celotno obdobje zdravljenja neozdravljivega raka ter hkrati nudi podporo njegovim bližnjim. V središču obravnave so potrebe bolnika (in njegovih bližnjih). Cilj je zagotavljanje čim boljše kakovosti življenja bolnika in ohranjanje njegovega dostojanstva. S tem namenom je potrebno paliativno oskrbo izvajati celotno z oskrbo telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih težav in zagotoviti njeno neprekinjeno podporo, ne glede na kraj oziroma čas, ko se pri bolniku težave poslabšajo. Izvajanje paliativne oskrbe v našem okolju je dvo-nivojsko – osnovna in specializirana paliativna oskrba. Izvajalci osnovne paliativne oskrbe so družinski zdravniki s svojimi timi in zdravniki v zdravstvenih institucijah z osnovnimi znanji iz paliativne oskrbe. Specializirano paliativno oskrbo zagotavljajo za to delo dodatno izobraženi timi. Za kakovostno izvajanje posamezniku prilagojene paliativne oskrbe je pomembno dobro povezovanje obstoječih struktur s področja zagotavljanja paliativne oskrbe v posamezni regiji. Pri tem ima ključno povezovalno vlogo koordinator paliativne oskrbe.

Ključne besede: paliativna oskrba, celotna, koordinirana, osnovna paliativna oskrba, specializirana paliativna oskrba

1. Uvod

Paliativna oskrba je obravnava bolnika in njegovih bližnjih bolniku skozi celotno obdobje zdravljenja napredujoče neozdravljive bolezni. Najpogosteje uporabljeno definicijo paliativne oskrbe Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) povzemata tudi Državni program paliativne oskrbe Slovenije in Državni program za obvladovanje raka (DPOR), ki njene značilnosti podrobneje opredeljujeta kot:

- celotno obravnavo bolnika z resnimi, življenje ogrožajočimi stanji in oskrbo njegovih simptomov in težav (telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih);
- zagotavljanje podpornega sistema, ki omogoča bolniku čim bolj aktivno in polno življenje vse do smrti;
- podporo bližnjim, med bolnikovo boleznijo ter v obdobju žalovanja;
- timski pristop pri obravnavi;
- sprejemanje življenja in smrti kot del naravnega procesa, ki se ga ne skrajšuje, niti po nepotrebnem ne podaljšuje, in
- skrb za čim boljšo kakovost življenja.

V letu 2018 je IAHPC (International Association for hospice and palliative care) objavila najsodobnejšo definicijo paliativne oskrbe, ki je v strokovnih krogih dobila širok konsenz številnih držav. Definicija v ospredje postavlja koncept lajšanja trpljenja zaradi resnega bolezenskega stanja. Posledično omogoča spremembo koncepta paliativne oskrbe usmerjene v bolezen, na paliativno oskrbo usmerjeno v človeka. Zagovarja zagotavljanje oskrbe »v vseh starostnih obdobjih in stanjih glede na potrebo«, s ciljem pravočasne vključenosti, osredotočenosti na lajšanje trpljenja in velja za vse, ne glede na diagnozo, prognozo, geografsko okolje in finančno stanje. Definicija je razdeljena v tri dele: kratek, jednat opis definicije, podrobnejša razlaga in priporočila vladam za implementacijo paliativne oskrbe v zdravstvene sisteme za doseg trajnostnih razvojnih ciljev do leta 2030.

1. del: jedrnat opis definicije

Paliativna oskrba je aktivna celostna oskrba posameznikov vseh starosti, katerih trpljenje je posledica resnega bolezenskega stanja, še zlasti ob koncu življenja. Njen cilj je izboljšati kakovost življenja bolnikov, njihovih bližnjih in negovalcev, IAHPC, 2017.

2. del: podrobnejša razlaga paliativne oskrbe

- vključuje preventivo, zgodnje prepoznavanje, celostno oceno in obravnavo telesnih simptomov, vključno z bolečino in drugimi obremenjujočimi simptomi, psihičnimi stiskami, duhovnimi težavami in socialnimi potrebami. Kadar je le mogoče, morajo ukrepi temeljiti na dokazih;
- zagotavlja podporo bolnikom, da živijo kar se da polno življenje do smrti, tako da jim olajša učinkovito komunikacijo in jim pomaga pri določanju ter doseganju ciljev oskrbe;
- uporablja se med celotnim potekom bolezni, prilagojeno glede na bolnikove potrebe;
- zagotavlja se skupaj s specifičnim zdravljenjem bolezni, kadar je to potrebno;
- lahko pozitivno vpliva na potek bolezni;
- ne pospešuje niti ne zavlačuje smrti, spoštuje življenje in prepozna umiranje kot naraven proces;
- nudi podporo bolnikovim bližnjim in negovalcem, tako med bolnikovo boleznijo kot tudi v procesu žalovanja;
- izvaja se s prepoznavanjem in spoštovanjem kulturnih vrednot in prepričanj iz katerih izhaja bolnik in njegovi bližnji;
- uporablja se v vseh okoljih, kjer se bolnik nahaja (na bolnikovem domu, v zdravstvenih ustanovah), in na vseh nivojih zdravstvenega varstva (od primarnega do terciarnega nivoja);
- izvajajo jo strokovnjaki z osnovnimi znanji paliativne oskrbe;

zapleteni primeri zahtevajo obravnavo specializirane paliativne oskrbe, ki jo izvajajo člani multiprofesionalnega tima.

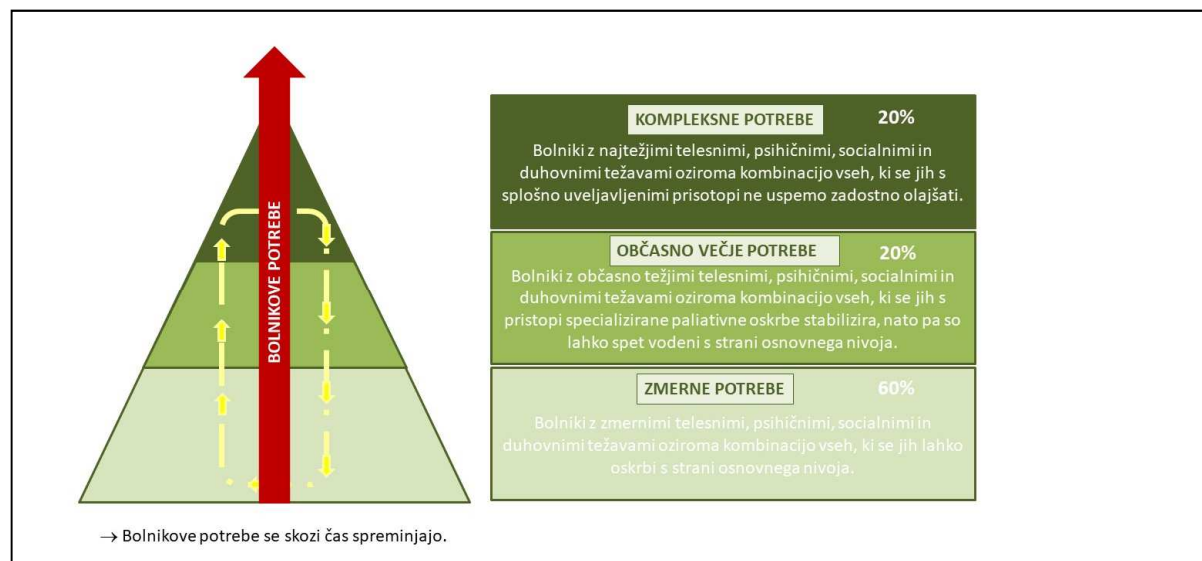
3. del: Priporočila vladam za implementacijo paliativne oskrbe v zdravstvene sisteme za doseg trajnostnih razvojnih ciljev do leta 2030

1. sprejeti ustrezno politiko in normative, ki vključujejo paliativno oskrbo, v zdravstvene zakone, državne zdravstvene programe in državne zdravstvene proračune;
2. zagotoviti, da je paliativna oskrba vključena v programe zdravstvenih zavarovanj;
3. zagotoviti dostop do osnovnih zdravil in pripomočkov za lajšanje bolečine in ostalih simptomov v paliativni oskrbi, skupaj z oblikami prilagojenimi obravnavi otrok;
4. zagotoviti, da paliativna oskrba predstavlja sestavni del vseh zdravstvenih storitev (na primarnem, sekundarnem in terciarnem nivoju), da je dostopna vsem in da lahko vso zdravstveno osebje zagotavlja osnovno paliativno oskrbo ter ima na voljo specializirane time za možnosti nadaljnje napotitve in posvetovanja;
5. zagotoviti dostop do ustrezne paliativne oskrbe za ranljive skupine, vključno z otroki in starejšimi;
6. sodelovati z univerzami, fakultetami, akademskimi krogi in učnimi bazami, ki izvajajo raziskovalno delo v paliativni oskrbi ter zagotoviti kontinuirano izobraževanje iz paliativne oskrbe, tako na osnovnem kot na specializiranem nivoju.

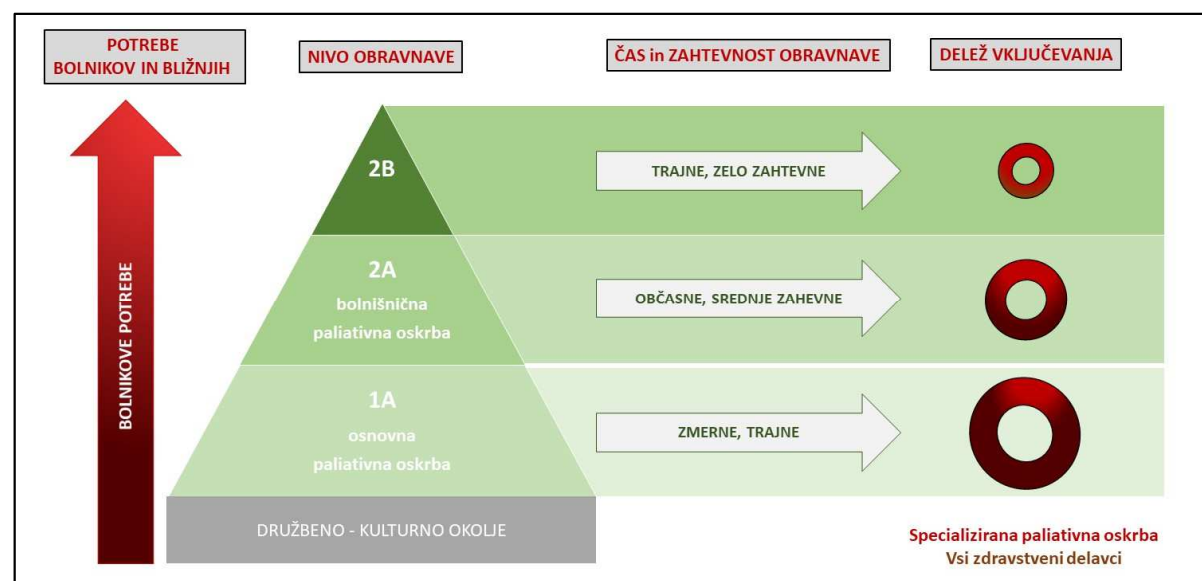
2. Paliativna oskrba pri bolniku z rakom

Paliativna oskrba bolnika z rakom se aktivno prepleta s specifičnim zdravljenjem in ga dopolnjuje. Bolnikom s takim pristopom omogočimo kakovostno in dostojno življenje v vseh obdobjih bolezni, tudi v zadnjih tednih in dnevih življenja, vse do smrti. Temelji na individualnem pristopu kar pomeni, da ob izvajanju nismo usmerjeni v diagnozo bolezni, marveč v oskrbo bolnikov in njihovih bližnjih, v celostnem

pogledu zadovoljevanja njihovih potreb. Potrebe se skozi čas spreminjajo, zato se tudi vključevanje različnih ravni paliativne oskrbe temu prilagaja (Slika 1, Slika 2).



Slika 1: Bolnikove potrebe skozi čas.

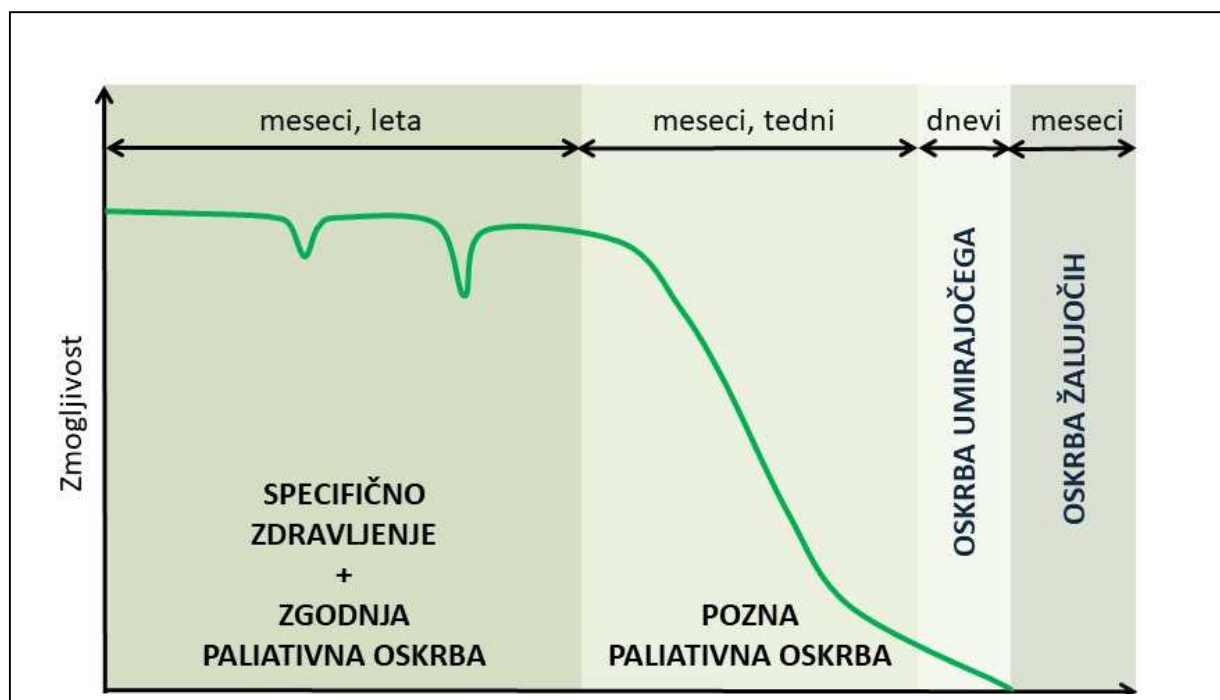


Slika 2: Vključevanje različnih ravni glede na potrebe

3. Obdobja paliativne oskrbe

V paliativni oskrbi imamo štiri obdobja. Vsako obdobje ima svoje značilnosti in prilagojeno obravnavo:

- zgodnja paliativna oskrba,
- pozna paliativna oskrba,
- oskrba umirajočega,
- oskrba žalujočih.



Slika 3: Obdobja paliativna oskrbe.

Obdobje zgodnje paliativne oskrbe je obdobje, ko se specifično zdravljenje in paliativna oskrba med seboj prepletata in sinergistično vplivata na izboljšano kakovost življenja bolnikov, učinkovitost zdravljenja in tudi na dolžino preživetja. V **obdobju pozne paliativne oskrbe** s specifičnim zdravljenjem ni več možno vplivati na kakovosti življenja ali na preživetje zato ne predstavlja več del obravnave. Obdobje je različno dolgo, odvisno od vrste osnovne bolezni. Breme bolezni se postopoma stopnjuje in v ospredje stopi aktivno vključevanje bolnikovih bližnjih. **Obdobje oskrbe umirajočega (obdobje umiranja)** časovno opredelimo kot zadnje dneve/tedne življenja. Oskrba umirajočega ni sinonim za paliativno oskrbo. To je čas, v katerem je naš glavni cilj zagotavljanje bolnikovega udobja in dostojanstva. Posebna skrb mora biti namenjena bolnikovim bližnjim. **Obdobje žalovanja** je obdobje poslavljanja od umrlega po njegovi smrti.

4. Koordinirana paliativna oskrba

Paliativna oskrba se mora zagotavljati neprekinjeno, ne glede na to kdaj in kje jo bolnik potrebuje. Poteka povsod tam, kjer se bolnik s paliativno boleznijo nahaja (doma, domovi starejših, bolnišnice,...). Za vse bolnike pri katerih ocenjujemo, da imajo potrebo po paliativni oskrbi, je treba zagotoviti učinkovito koordinirano izrabo razpoložljivih dejavnosti paliativne oskrbe, ki je razpoložljiva v njegovem lokalnem okolju. Pri tem je potrebno poskrbeti za tekoče prehajanje med različnimi ravni paliativne oskrbe glede na trenutne potrebe pri bolniku, saj različni bolniki potrebujejo različno podporo in obravnavo, odvisno od individualnih karakteristik in potreb njih samih in potreb njihovih bližnjih. Večji del pomoči lahko bolnik in bližnji pričakujejo s strani družinskega zdravnika in tima na primarnem nivoju, nekateri pa potrebujejo dodatno podporo s strani dejavnosti Specializirane paliativne oskrbe (prehodno ali stalno).

Koordinirana paliativne oskrbe je priznan način racionalizacije razpoložljivih virov, saj hkrati zagotavlja kakovostno, celostno in kontinuirano obravnavo, osredotočena na bolnika. Koordinirana oskrba se lahko začne že pred bolnišnično obravnavo, nadaljuje med bolnišnično obravnavo, vse do priprave usklajenega načrta obravnave, odpusta in naprej po odpustu, ko lahko usklajujejo tudi obravnavo na domu, če je tak dogovor s timom na primarnem nivoju.

Usklajevanje ureja koordinator v paliativni oskrbi. To je usposobljena medicinska sestra s širokim strokovnim znanjem, z dobrim poznavanjem organizacije in delovanja sistema zdravstvenega varstva in z odličnimi veščinami komunikacije.

Koordinator v paliativni oskrbi je povezovalec vseh členov: bolnika, njegove bližnje, člane paliativnega tima v bolnišnici in na domu (zdravnike, medicinske sestre ter posameznike pomembne za bolnika/bližnje). Spremljanje bolnika s strani koordinatorja ni namenjena temu, da lahko postane katerakoli raven paliativne oskrbe pasivna, temveč, da se skupaj lažje in pravočasno rešujejo predvideni zapleti in optimizirajo aktivnosti vključenih služb.

5. Organizacija paliativne oskrbe Onkološkega inštituta v Ljubljani (OIL)

Člani tima specializirane paliativne oskrbe bolnike OIL obravnavajo bolnike z neozdravljivim rakom, glede na njihove trenutne potrebe v okviru več dejavnosti:

5.1. Oddelek za akutno paliativno oskrbo

Opis dejavnosti:

- primerna za najkompleksnejše bolnike, ki potrebujejo obravnavo v bolnišničnem okolju
- oddelek ima 7 postelj,
- ležalna doba je kratka (6-7 dni),
- bolnike, ki potrebujejo le nego, se na ta oddelek ne sprejema.

NAPOTNI ZDRAVNIK: lečeči onkolog, ki izda ustrezno (interno OI) napotnico

5.2. Ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo

Opis dejavnosti:

- za bolnike s kompleksnimi življenjskimi situacijami, ki jim pot v bolnišnico ne predstavlja večjih obremenitev,
- za bolnike, kjer pričakujemo težje simptome.

5.3. Konziljarna služba specializirane paliativne oskrbe

Opis dejavnosti:

- za bolnike obravnavane v drugih službah OIL, kadar je zaželen posvet z zdravnikom specializiranim v paliativno oskrbo.

NAPOTNI ZDRAVNIK: lečeči onkolog, ki izda ustrezno (interno OI) napotnico

5.4. Mobilna paliativna enota OIL (za osrednjeslovensko regijo)

Opis dejavnosti:

- za bolnike z rakom v zadnjih tednih življenja,
- za bolnike, ki so slabo pokretni in jim prevoz v bolnišnico lahko povzroča dodatno breme.
- za bolnike z rakom iz osrednjeslovenske regije

NAPOTNI ZDRAVNIK: lečeči **onkolog ali družinski zdravnik**, ki izda

➤ **E-napotnico** (VZS 2022K: *paliativna oskrba - kontrolni pregled ali 2022P: paliativna oskrba- prvi pregled, svetujemo da se izda napotnica za daljše obdobje, ne le enkratna*) **IN**

- Izpolni ustrezno dodatno dokumentacijo **Napotitveni obrazec – zunanji** (obrazec je objavljen na spletni strani OI - paliativna oskrba), ki jo pošlje na narocanjePAL@onko-i.si. Vso dokumentacijo prispelo preko e-mail se pregleda in triažira enkrat tedensko.

5.5. 24-urno telefonsko svetovanje za bolnike v paliativni oskrbi in njihove bližnje

Telefonska številka: 030 662 139

POMEMBNO NAVODILO: Kličite enkrat! Telefonski klici se beležijo in vrnejo takoj, ko je to mogoče. V primeru življenjsko ogrožajočih situacij, kličite urgentno službo.

Opis dejavnosti:

- za bolnike vključene v specializirano paliativno oskrbo OIL

5.6. Koordinatorstvo specializirane paliativne oskrbe

Telefonska številka: 030 662 139 med 9:00-14:00

POMEMBNO NAVODILO: Kličite enkrat! Telefonski klici se beležijo in vrnejo takoj, ko je to mogoče. V primeru življenjsko ogrožajočih situacij, kličite urgentno službo.

Opis dejavnosti:

- za bolnike, njihove bližnje ali zdravstvene delavce, ki potrebujejo nasvet glede vključitve v paliativno oskrbo,
- za koordiniranje obravnav bolnikov, ki so že vključeni v specializirano paliativno oskrbo OIL (za zdravstvene delavce ali bolnike in njihove bližnje).

Literatura

1. Državni program paliativne oskrbe. Ministrstvo za zdravje, 2010.
2. Ebert Moltara M., Bernot M, Benedik J et al. Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2022.
3. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, de Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet commission report. Lancet. 2018; 391(10128): 1391–454.
4. Maja Ebert Moltara, Marjana Bernot, Jernej Benedik, et al. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi. Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo. 2020.
5. Hočevar M, Strojman P, ur. Onkologija: učbenik za študente medicine. 1. izd. . Ljubljana: Onkološki inštitut: Institute of Oncology, 2018.
6. Hui D S-C, Bruera E. Supportive and Palliative Oncology - A New Paradigm for Comprehensive Cancer Care. Supportive Oncology. Oncology & Hematology Review, 2013; 9 (1): 68-74.
7. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010; 363(8): 733–42.
8. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. Lancet. 2014; 383(9930): 1721–30.

9. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015; 33(13): 1438–45.
10. Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*. 2014; 2 (12): 979–87.
11. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014; 47 (1): 77–89.
12. Červek J. Bolnik ob koncu življenja. In: Novaković (ur.), Zakotnik (ur.), Žgajnar (ur.). Paliativna oskrba bolnika ob koncu življenja : zbornik. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD: Onkološki inštitut: Zveza slovenskih društev za boj proti raku. 2009; 5-13.
13. Ebert Moltara M. urednik. Na stičišču: paliativna oskrba in onkologija: zbornik. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD, 2019.
14. Bernot M. Koordinirana paliativna oskrba: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Sekcija medicinskih medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov v onkologiji. Ljubljana, 2019.
15. "The Oncology Nurse Coordinator: A Navigator through the Continuum of Cancer Care". Acta. Hachem., Anita Ngoma Bwanga & Georges El. *Scientific Cancer Biology*. 2018: 08-09.