



Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe

Uvod v paliativno oskrbo, 1+2. del

dr. Maja Ebert Moltara, dr. med.

Dodatna znanja iz paliativne oskrbe
"Korak za korakom"



Izola 2024



KAJ?

ZA KOGA?

ZAKAJ?

KDO?

KJE?

KDAJ?

DOGODEK 1



A lahko nekaj
vprašam?

Mož ima v izvidu
napisano... Bolnik
potrebuje dobro
paliativno oskrbo... Kaj
to pomeni?

A to pomeni, da je
konec?

A to pomeni, da
so onkologi
dvignili roke

DOGODEK 2: Klic iz IPP na bolnišnični oddelek



... pri nas
imamo
paliativnega
bolnika...

rak pankreasa... že po
„žnj“ različnih vrst
kemoterapije...
septičen....

grr... je čisto
terminalen...

Jaz samo ne želim, da
mi na hodniku umre

obdobje zgodnje paliativne oskrbe
neozdravljiva bolezen
kronično obolenje
bolnišnica
celostna oskrba
Podporna oskrba
obdobje pozne paliativne oskrbe
Paliativni pristop

bolnik
dom
specifčno zdravljenje
Paliativna oskrba
obdobje umiranja
Paliativna medicina
Paliativna nega
Hospic oskrba
zalovanje

dostojanstvo



TEMELJNI POJMI IN PREDLAGANO IZRAZOSLOVJE V PALIATIVNI OSKRBI

*BASIC CONCEPTS AND RECOMMENDED
TERMINOLOGY IN PALLIATIVE CARE*



Avtorji:

Maja Ebert Moltara, Marjana Bernot, Jernej Benedik, Andrej Žist, Nena Golob,
Stanislav Malačič, Maja Kolšek Šušteršič, Maja Ivanetič Pantar, Blaž Koritnik,
Anamarija Meglič, Nevenka Krčevski Škvarč

Recenzenta:

red. prof. dr. Brigita Skela Savič, znan. svet.
doc. dr. Tit Albreht, dr. med.

www.szpho.si

KRONIČNO OBOLENJE

je neozdravljiva bolezen, ki jo kljub napredku medicine, še ne znamo popolnoma ozdraviti.

napredovali rak,
kronično pljučno obolenje (npr. KOPB),
kronično srčno obolenje (npr. kronično srčno popuščanje),
nevrolška obolenja (npr. ALS, multipla skleroza).

SPECIFIČNO ZDRAVLJENJE

je zdravljenje usmerjeno v osnovno bolezen oziroma vzročno zdravljenje.

RESNO BOLEZENSKO STANJE

stanje, ki predstavlja visoko tveganje za umrljivost, negativno vpliva na kvaliteto življenja in vsakodnevno delovanje in/ali je obremenjujoče zaradi simptomov in zdravljenja ali obremenjenosti/stresa negovalcev

Paliativna oskrba



Paliativna oskrba izboljšuje kakovost življenja bolnikom z življenje ogrožajočimi bolezenskimi stanji in podpira njihove družine. Preprečevanje in lajšanje trpljenja dosega s pomočjo zgodnjega prepoznavanja, natančnega ocenjevanja in zdravljenja bolečin ter drugih težav, telesnih kot so psihosocialnih in duhovnih (SZO).

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems 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 (WHO).

Paliativna oskrba

WHO (*World Health Organization, 2002*)

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems

EAPC (*European Association for Palliative Care, 2010*)

Palliative care is the active, total care of the patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual

CAPC (*Center to Advance Palliative Care, 2016*)

Palliative care is specialized medical care for people living with a serious illness. This type of care is focused on providing relief from the symptoms and stress of a serious illness. The goal is to improve quality of life for both the patient and the family.

IAHPC (*International Association for Hospice and Palliative Care, 2018*)

Palliative care is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness, and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers.

Team of palliative care
together with a
support. It is
s illness, and it can

disciplinary in its
ily and the
are is to offer the
for the needs of
er at home or in
ards dying as a
s death. It sets
until death.

ough the
of early
nd treatment of
social and

Paliativna oskrba



- Vključuje preventivo, zgodnje prepoznavanje, celovito oceno in obvladovanje fizičnih težav, vključno z bolečino in drugimi težavami, psihološko stisko, duhovno stisko in socialnimi potrebami. Kadar je le mogoče, morajo biti ti posegi utemeljeni na dokazih.
- Nudi podporo bolnikom, da čim bolj polno živijo do smrti, tako da jim olajša učinkovito komunikacijo in jim pomaga pri določanju ciljev oskrbe.
- Uporablja se med potekom bolezni glede na bolnikove potrebe.
- Ponuja se skupaj sočasno s specifičnimi zdravljenji, kadar je to potrebno in tako lahko pozitivno vpliva na potek bolezni.

Paliativna oskrba



- Sprejema življenje in smrt kot naraven proces, in ga ne skrajšuje, niti po nepotrebnem ne podaljšuje.
- Nudi podporo družini in negovalcem med bolnikovo boleznijo in lastnim trpljenjem.
- Skrbi za prepoznavanjem in spoštovanjem kulturnih vrednot in prepričanj pacienta in družine.
- Uporablja se v vseh zdravstvenih ustanovah (prebivališče in ustanove) in na vseh ravneh (primarna do terciarna).
- Strokovnjaki lahko izvajajo osnovno paliativno oskrbo ali kadar imajo dodatna znanja, tudi specialistično paliativno oskrbo v interdisciplinarnem timu za najbolj zapletene primere.





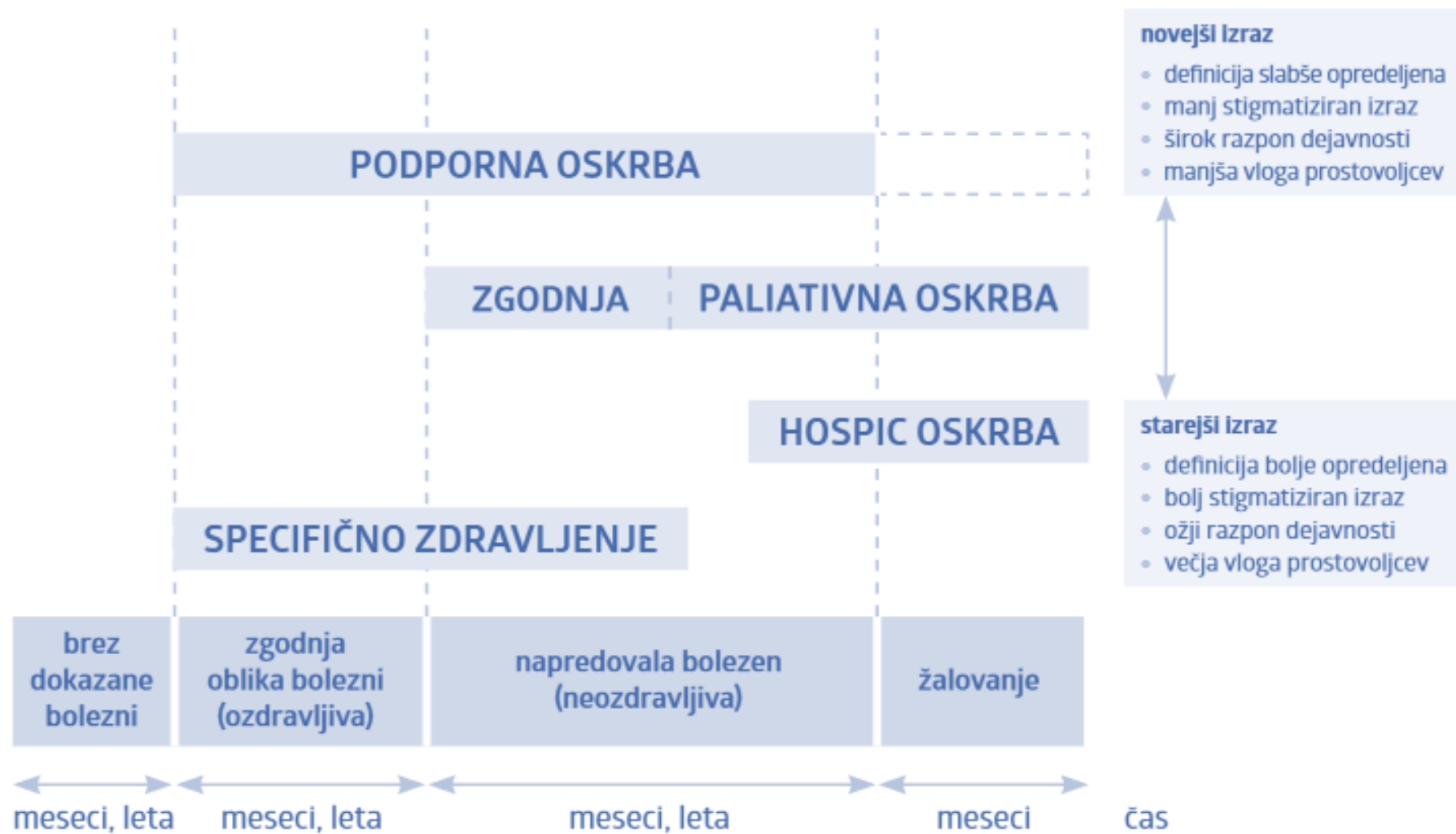
The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

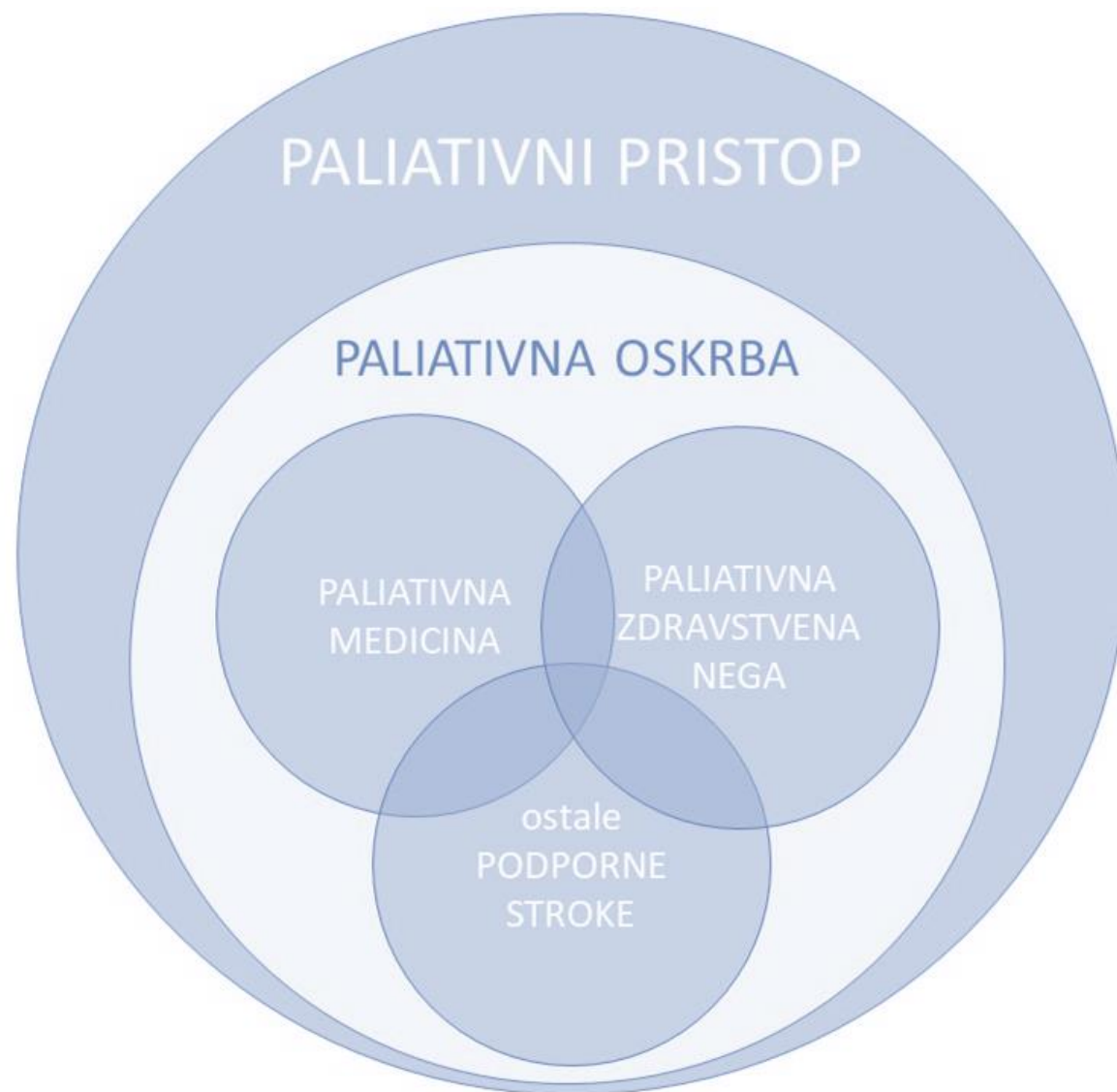
Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A.,
Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H.,
Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N.,
Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.,
J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

obdobje zgodnje paliativne oskrbe
neozdravljiva bolezen *bolnik* *dostojanstvo*
kronično obolenje *dom* *specifično zdravljenje*
bolnišnica *svojci* ***Paliativna oskrba***
celostna oskrba *obdobje umiranja* *Paliativna nega*
Podporna oskrba *Paliativna medicina*
obdobje pozne paliativne oskrbe ***Hospic oskrba***
Paliativni pristop *zalovanje*



obdobje zgodnje paliativne oskrbe
neozdravljiva bolezen *bolnik* *dostojanstvo*
kronično obolenje *dom* *specifčno zdravljenje*
bolnišnica *svojei* **Paliativna oskrba**
celostna oskrba *obdobje umiranja* **Paliativna nega**
Podporna oskrba **Paliativna medicina**
obdobje pozne paliativne oskrbe **Hospic oskrba**
Paliativni pristop *zalovanje*



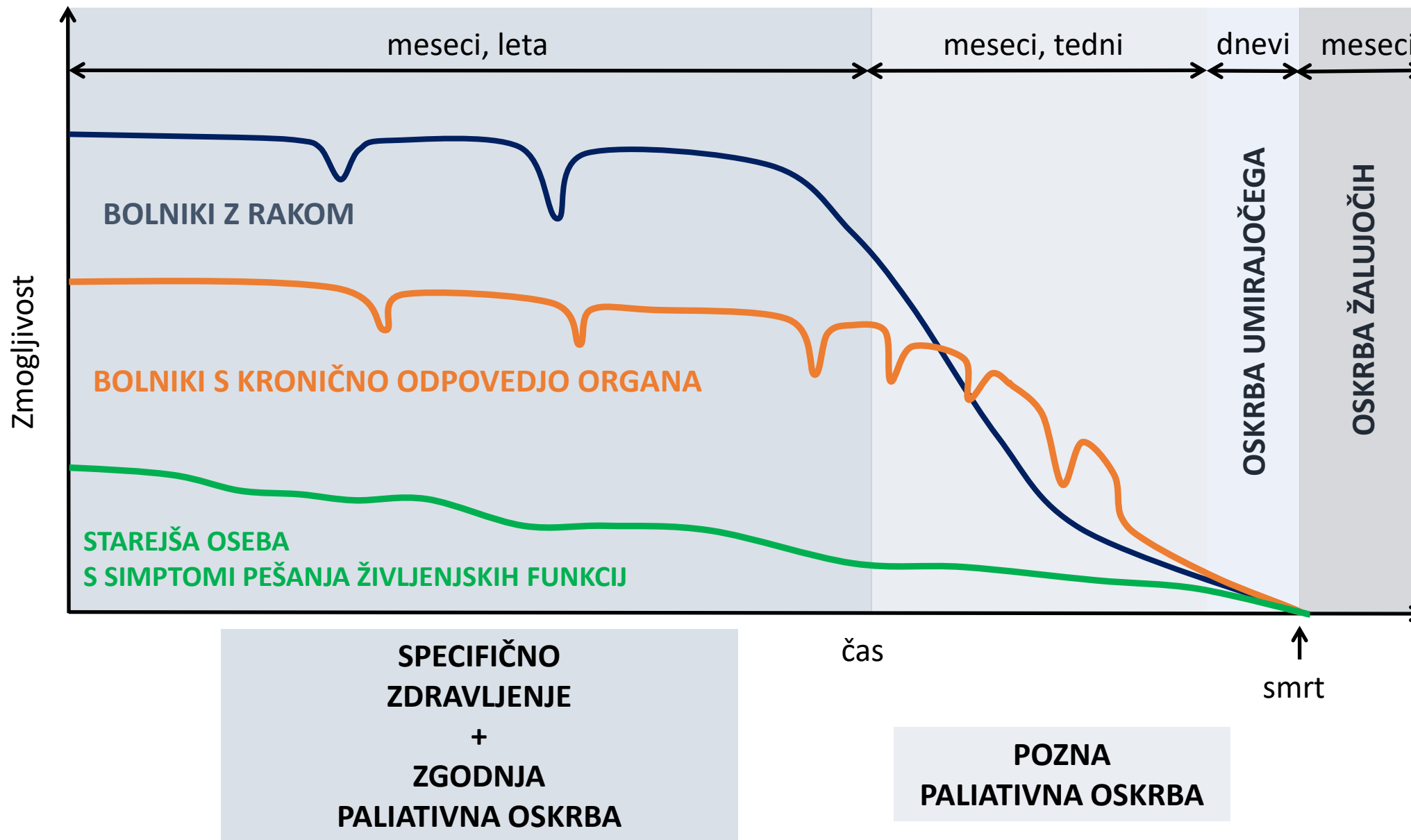
Pojmi, ki jih v paliativni oskrbi odsvetujemo

• Rectangular Snip

Terminalna oskrba (ang. terminal care) je zastarel izraz, ki ga v našem okolju razumemo zelo različno. Nekateri ga razumejo kot obdobje oskrbe umirajočega (zadnji dnevi življenja), drugi kot zadnjih šest mesecev življenja. Ker se ukrepi v paliativni oskrbi razlikujejo v zadnjih dneh življenja od predhodnih ukrepov, lahko pri nepravilnem razumevanju tega izraza prihaja do napačnih odločitev. Zato v skladu s priporočili Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC) uporabo izraza »terminalna oskrba« odsvetujemo. Za označevanje zadnjih tednov/dni življenja svetujemo uporabo izraza oskrba umirajočega.


Oskrba bolnika v zadnjem obdobju življenja (ang. end-of-life care) je izraz, ki se v tujini in tudi pri nas uporablja z različnimi opredelitvami oziroma se v različnih okoljih različno razume. Nekateri izraz razumejo kot »obdobje oskrbe umirajočega« (17), nekateri kot obdobje, ko je zaključeno specifično zdravljenje (34), spet drugi pa kot zadnjih 6 mesecev ali celo 12 mesecev življenja (35). Zaradi nejasnosti uporabo tega izraza odsvetujemo.

OBDOBJA PALIATIVNE OSKRBE




KDAJ PRI BOLNIKU PRIČETI S PALIATIVNO OSKRBO?





THE UNIVERSITY
of EDINBURGH

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICIT™)



The SPICIT™ is a guide to identifying people at risk of deteriorating and dying. Assess these people for unmet supportive and palliative care needs.

Look for general indicators of deteriorating health.

- Unplanned hospital admissions.
- Performance status is poor or deteriorating, with limited reversibility; (person is in bed or a chair for 50% or more of the day).
- Dependent on others for care due to physical and/or mental health problems.
- More support for the person's carer is needed.
- Significant weight loss over the past 3-6 months, and/ or a low body mass index.
- Persistent symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- Person or family ask for palliative care, treatment withdrawal/limitation or a focus on quality of life.

Look for clinical indicators of one or more advanced conditions.

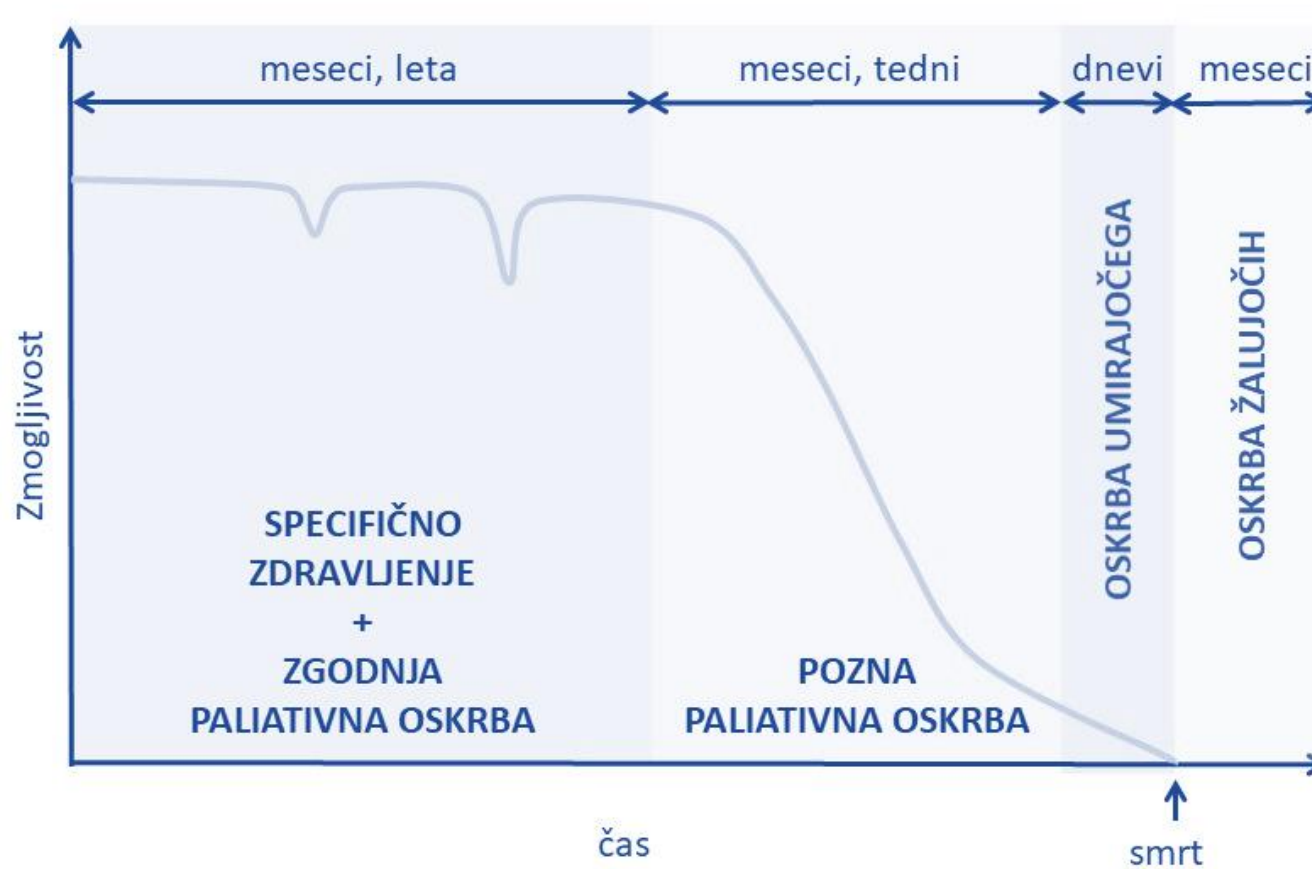
Cancer	Heart/ vascular disease	Kidney disease
Functional ability deteriorating due to progressive cancer.	NYHA Class III/IV heart failure, or extensive, untreatable coronary artery disease with:	Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.
Too frail for cancer treatment or treatment is for symptom control.	<ul style="list-style-type: none"> breathlessness or chest pain at rest or on minimal exertion. 	Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.
Dementia/ frailty	Severe, inoperable peripheral vascular disease.	Stopping dialysis.
Unable to dress, walk or eat without help.	Respiratory disease	Liver disease
Eating and drinking less; swallowing difficulties.	Severe chronic lung disease with:	Advanced cirrhosis with one or more complications in past year:
Urinary and faecal incontinence.	<ul style="list-style-type: none"> breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations. 	<ul style="list-style-type: none"> diuretic resistant ascites hepatic encephalopathy hepatorenal syndrome bacterial peritonitis recurrent variceal bleeds
No longer able to communicate using verbal language; little social interaction.	Needs long term oxygen therapy.	Liver transplant is contraindicated.
Fractured femur; multiple falls.	Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.	
Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.	Deteriorating and at risk of dying with any other condition or complication that is not reversible.	
Neurological disease	Review current care and care planning.	
Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.	<ul style="list-style-type: none"> Review current treatment and medication so the person receives optimal care. Consider referral for specialist assessment if symptoms or needs are complex and difficult to manage. Agree current and future care goals, and a care plan with the person and their family. Plan ahead if the person is at risk of loss of capacity. Record, communicate and coordinate the care plan. 	
Speech problems with increasing difficulty communicating and/ or progressive swallowing difficulties.		
Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.		

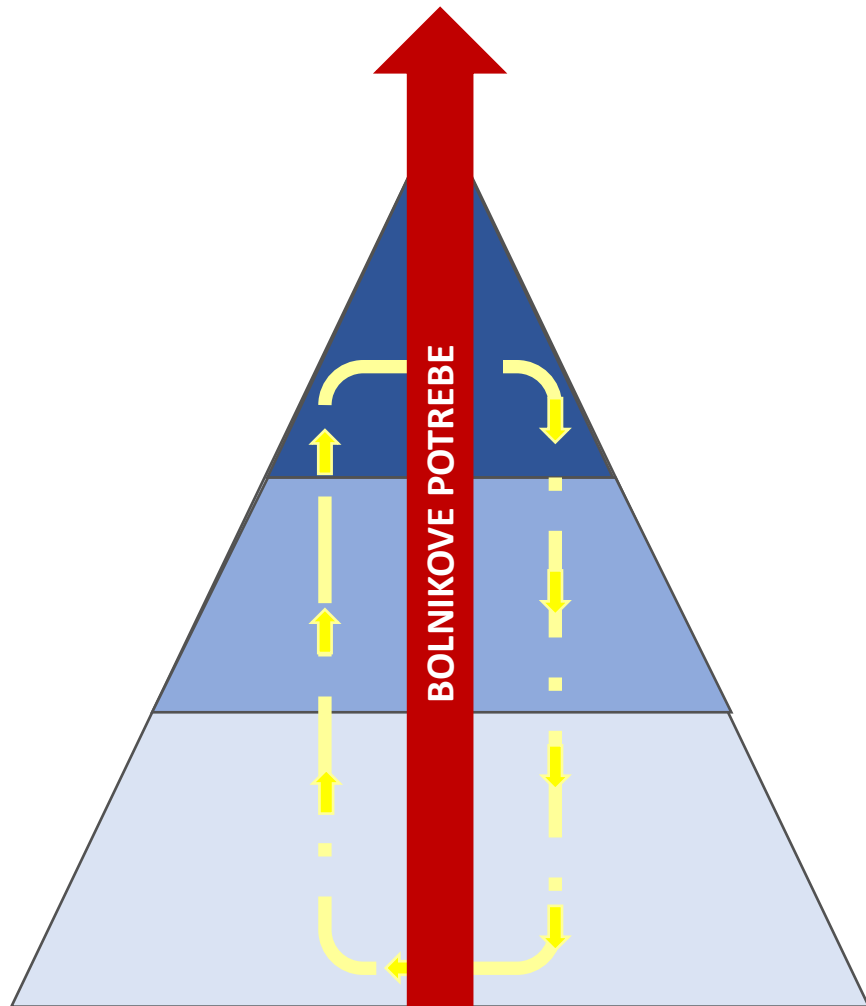
Please register on the SPICIT website (www.spicet.org.uk) for information and updates.

SPICIT™, April 2016



P O T R E B E





→ Bolnikove potrebe se skozi čas spreminjajo.

<p>KOMPLEKSNE POTREBE</p> <p>Bolniki z najtežjimi telesnimi, psihičnimi, socialnimi in duhovnimi težavami oziroma kombinacijo vseh, ki se jih s splošno uveljavljenimi pristopi ne uspemo zadostno olajšati.</p>	<p>20%</p>
<p>OBČASNO VEČJE POTREBE</p> <p>Bolniki z občasno težjimi telesnimi, psihičnimi, socialnimi in duhovnimi težavami oziroma kombinacijo vseh, ki se jih s pristopi specializirane paliativne oskrbe stabilizira, nato pa so lahko spet vodeni s strani osnovnega nivoja.</p>	<p>20%</p>
<p>ZMERNE POTREBE</p> <p>Bolniki z zmernimi telesnimi, psihičnimi, socialnimi in duhovnimi težavami oziroma kombinacijo vseh, ki se jih lahko oskrbi s strani osnovnega nivoja.</p>	<p>60%</p>

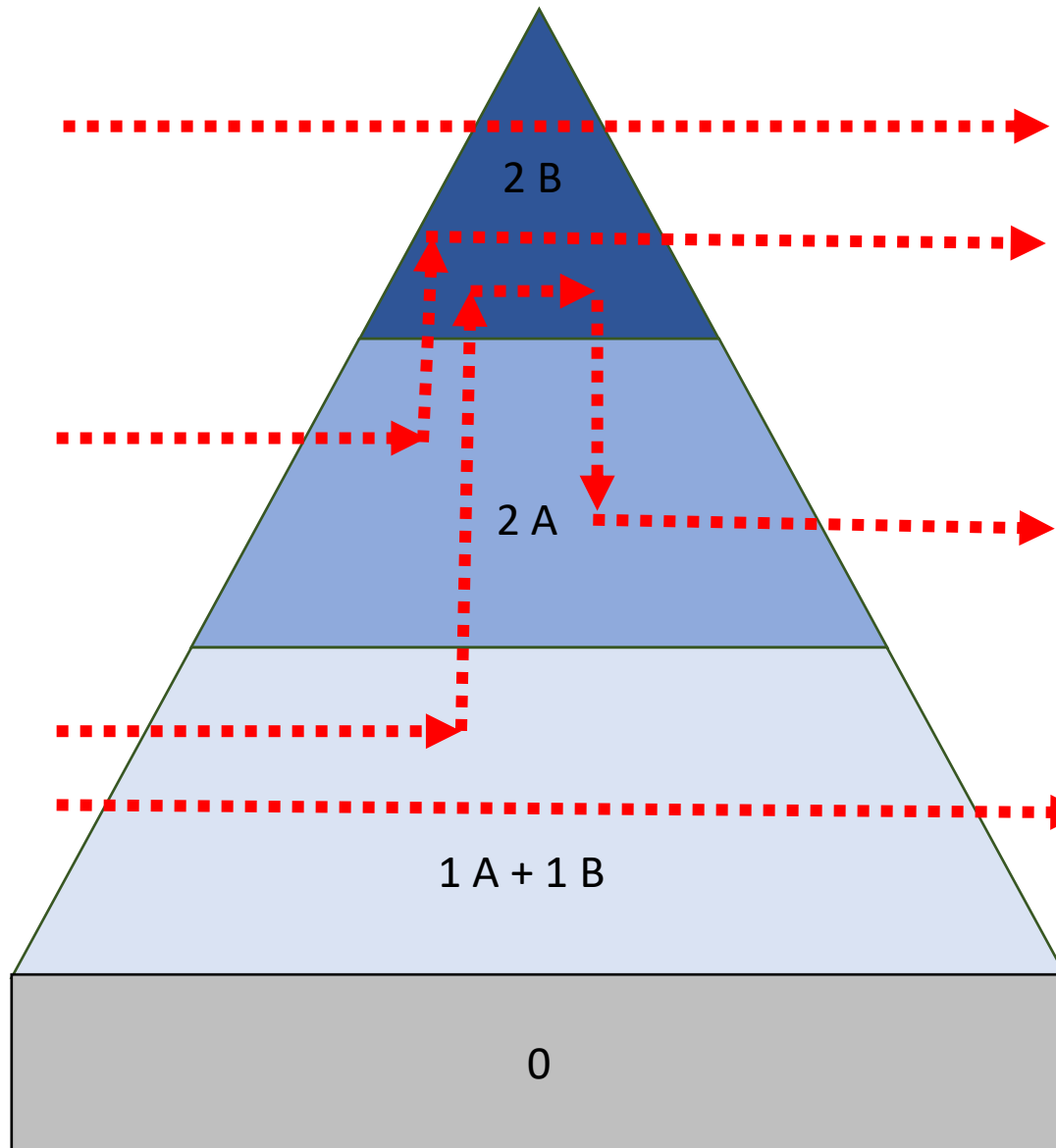
POTREBE BOLNIKOV

nekatero možne poti

visoka



kompleksnost



**Specializirana
paliativna oskrba v
terciarnem centru**

**Specializirana
paliativna oskrba**

**Osnovna
paliativna oskrba**

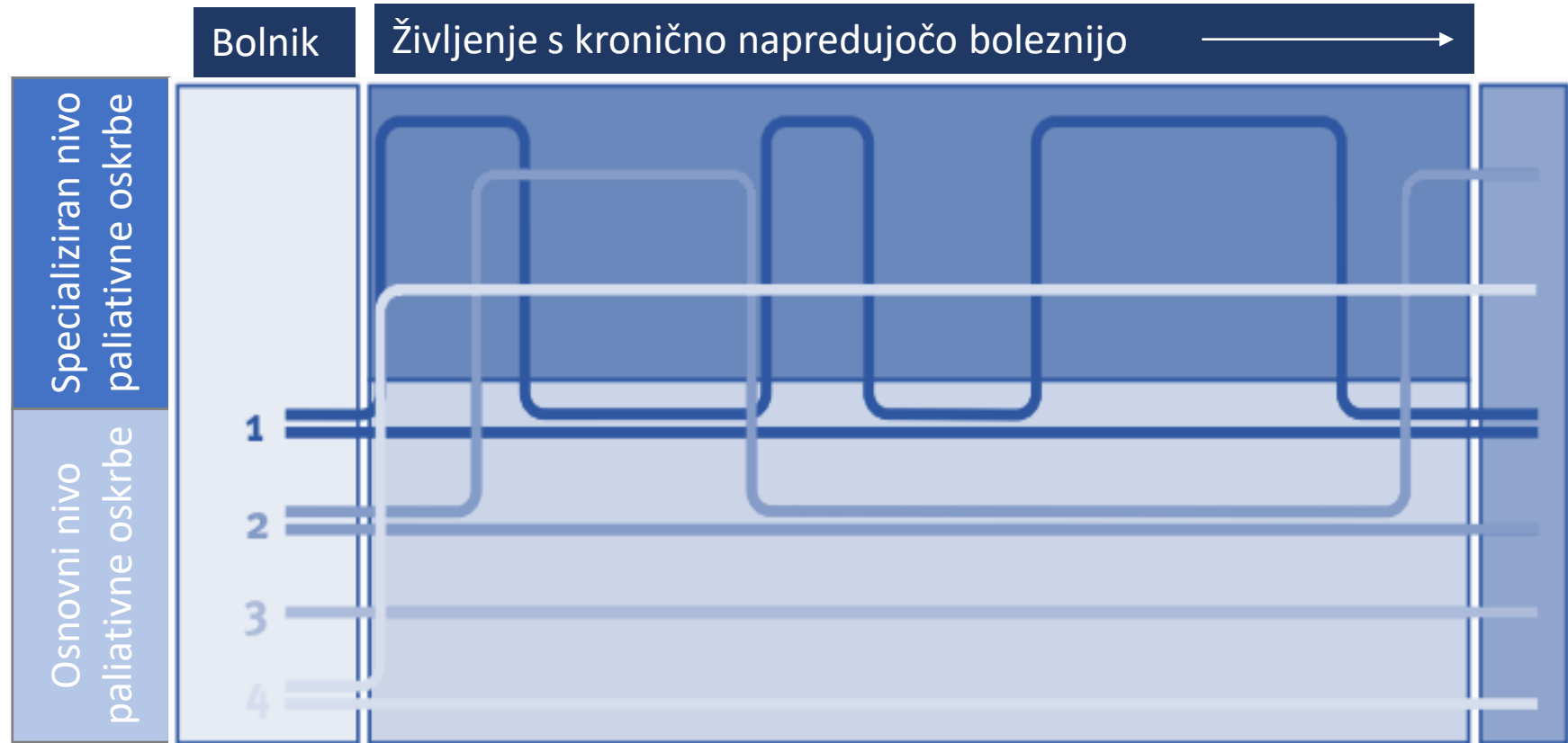
Splošna oskrba

nizka

diagnoza

soočanje z boleznijo

smrt



Vsi zdravstveni delavci skupaj s sodelavci, ki obravnavajo neozdravljivo bolne.

Osnovna paliativna oskrba (80% bolnikov):

se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega sistema (v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, na domu pacienta, pri izvajalcih institucionalnega varstva, nevladnih organizacijah – hospicih...)

Izvajali naj bi jo vsi, ki obravnavajo neozdravljivo bolne.

Specializirana paliativna oskrba (20%):

ne nadomešča osnovne PO, temveč jo podpira in dopolnjuje glede na specifičnost in kompleksnost ugotovljenih potreb in težav.

Izvajajo jo timi dodatno izobraženi za to delo.







KAJ?

ZA KOGA?

ZAKAJ?

KDO?

KJE?

KDAJ?

Dodatno branje:

- Paliativna oskrba bolnikov z rakom v Sloveniji (v tisku)
- Priporočila za obvladovanje simptomov pri bolniku z rakom, www.szpho.si
- Učbenik Onkologija, Poglavje Podporna in paliativna oskrba
- Interna medicina, Poglavje Paliativna medicina
- Oxford textbook of Palliative medicine, 5th edition

