Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe

TIM ZA ALS
Paliativna oskrba v nevrologiji

Blaž Koritnik
Stanislava Ristić Kovačič

Dodatna znanja iz paliative
"Korak za korakom"

Ljubljana, 18. november 2016

A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease

D. J. Oliver[a,b], G. D. Borasio[c], A. Caraceni[d,e], M. de Visser[f], W. Grisold[g], S. Lorenzl[h], S. Veronese[i] and R. Voltz[j,k]

European Journal of Neurology 2016, **23:** 30–38

Conclusions: The care of patients with progressive neurological disease and their families continues to improve and develop. There is a pressing need for increased collaboration between neurology and palliative care.

Zgodnja integracija paliativne oskrbe

- Paliativno oskrbo je treba upoštevati že na začetku bolezenske poti bolezni, čas vključitve je odvisen od osnovne diagnoze.

Multidisciplinarni tim

- Ocenjevanje in oskrbo bolnikov naj izvaja multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo strokovnjaki najmanj treh različnih poklicev: zdravniki, medicinske sestre in socialni delavci ali psihologi / svetovalci.
- Bolniki morajo ves čas zdravljenja imeti možnost multidisciplinarne ocene paliativne oskrbe in dostop do specializirane paliativne oskrbe.

Komunikacija

- Komunikacija s pacienti in družino naj bi odprta in naj vključuje določitev ciljev ter razpravo o terapevtskih možnostih. Stukturirana naj bo na podlagi potrjenih modelov
- Zgodnje izražanje vnaprejšnje volje je zelo priporočljivo, še posebej, če sta zaradi poteka bolezni lahko okvarjeni komunikacija in kognicija.

Simptomatsko zdravljenje

- Fizični simptomi zahtevajo temeljito diferencialno diagnozo, farmakološko in nefarmakološko zdravljenje ter redne preglede.
- Priporočljiva je proaktivna ocena fizičnih in psihosocialnih vprašanj, da zmanjšamo intenzivnost, pogostost in potrebo po kriznih intervencijah ter nenačrtovano oskrbo.
- Pri nevrološki oskrbi je treba uporabiti načela paliativne oskrbe za obvladovanje simptomov.

Podpora skrbnikom

- Redno je treba ocenjevati potrebe skrbnikov.
- Podpora skrbnikom (pred in po smrti) je nepogrešljiv del paliativne oskrbe, saj lahko zmanjša zaplete žalovanja in izboljša kakovost življenja skrbnikov.
- Strokovnjakom, ki sodelujejo pri oskrbi bolnikov s progresivno nevrološko boleznijo, je treba zagotoviti izobraževanje, podporo in supervizijo za zmanjšanje tveganja čustvene izčrpanosti in izgorelosti.

Oskrba ob koncu življenja

- Kontinuirani in redni pogovori z bolniki so bistvenega pomena, saj njihovo fizično in kognitivno funkcioniranje, kot tudi njihove preference, s časom spreminjajo.
- Strokovnjaki morajo spodbujati odprte pogovore o procesu umiranja in pojasniti, da z ustrezno oskrbo večina bolnikov umre mirno.
- Strokovnjaki morajo spodbujati odprte in redne pogovore o željah bolnikov glede omejitev zdravljenja in posegov kot tudi želje po nagli smrti.
- Za ustrezno oskrbo je pomembno prepoznati poslabšanje, ki lahko kaže, da so bolniki v svojih zadnjih tednih in mesecih življenja.
- Diagnosticiranje začetka faze umiranja, čeprav ni vedno mogoče, je pomembno za ustrezno oskrbo, vključno z uporabo ustreznih zdravil in intervencij, ter za oskrbo in podporo družinam.

Usposabljanje in izobraževanje

- Načela paliativne oskrbe morajo biti vključena v usposabljanje in stalno izobraževanje nevrologov.
- Razumevanje in obvladovanje simptomov pri bolnikih v poznejših fazah nevroloških bolezni mora biti vključeno v usposabljanje in stalno izobraževanje strokovnjakov paliativne oskrbe.

http://thefadingsymphony.com/

ALS
“sindrom vrtinca ali spirale”

Hitro slabšanje !!!!!

Zahteva Hitro ukrepanje

Bolnik se mu ne more hitro prilagoditi

Organizacija zdravstvene in druge oskrbe

Utečene poti obravnave

Organizacija oskrbe pri ALS

- V svetu 20 - 25 let.
- Oskrba ni le zdravstvena!
- Vloge ustanov se lahko prekrivajo.
- Osredotočenost na bolnika (spoštovanje avtonomije).
- Pozornost potrebuje tudi družina.

Organizacija Tima za ALS

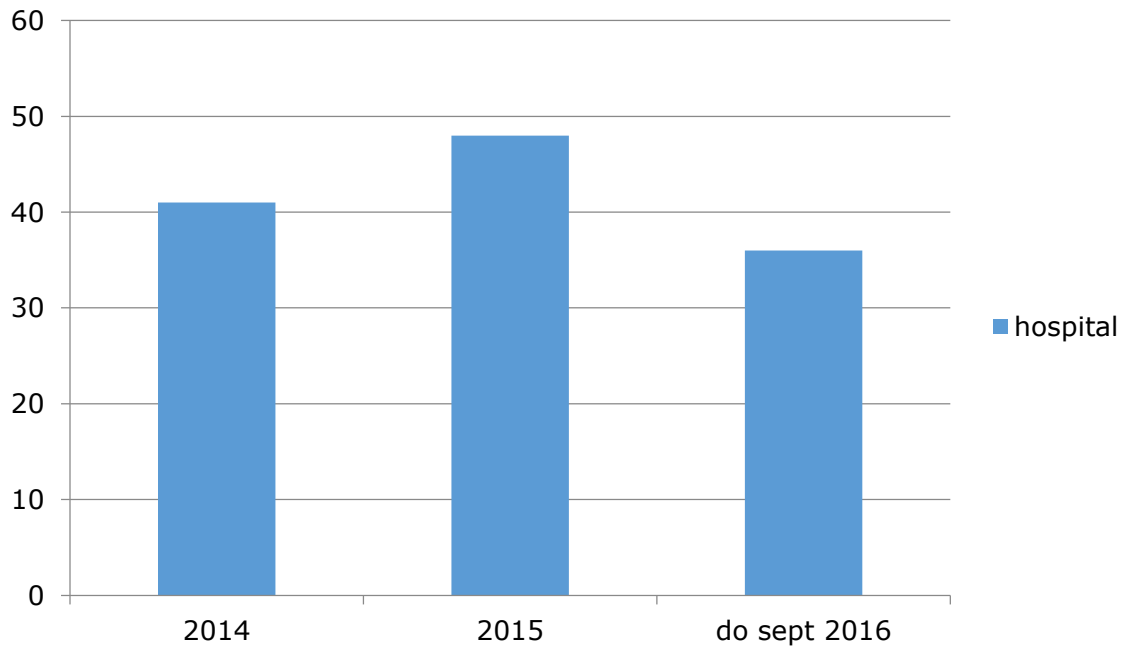
- Začetek v SLO l. 2002 (ambulanta, hospital)
- Tedenski/interni in mesečni/strokovni sestanki
- Obvestila med strokovnimi sodelavci
- Obveščanje/kontakt z bolniki (cepljenje…)
- Ritual sožalnega pisma družini

Ambulantna obravnava

- Štiri nevrološke ambulante
- Kontrolni pregledi na tri mesece oziroma p.p.
- Ob nevrološkem pregledu prisotnost koordinatorja in možnost konzultacije z ostalimi strokovnimi sodelavci
- Ambulanta resp. FTH, uvajanje neinvazivnega umetnega predihavanja za SLO

Bolnišnična obravnava

- Diagnostične preiskave, sporočanje slabe novice/sporočanje RESNICE
- Načrtovani posegi (PEG, NUV, idr.)
- Zapleti v kasnih fazah bolezni (npr. respiratorni infekt)



TIM za ALS

http://www.kclj.si/ikn/INFO/ALS/ALS.htm

Koordinatorka:

Stanka Ristić Kovačič

Respiratorna FTH:

Polona Klinar

Medicinska sestra:

Špela Jamšek

Dušan Dumić

Nevrologi:

Leja Dolenc Grošelj

Blaž Koritnik

Lea Leonardis

Janez Zidar

Delovna terapevtka:

Katja Angleitner

Otorinolaringologinja:

Irena H. Boltežar

Fiziatra:

Aleš Pražnikar

Metka Moharić

Logopedinja:

Klara Trpkov

Dietetičarki:

Nadja Virant

Maja Verhovec

Pulmologinja:

Jasmina Gabrijelčič

Darinka Trinkaus

Psihiatrinja:

Katarina Štrukelj

Gastroenterolog:

Samo Plut

Nevropsihologinja:

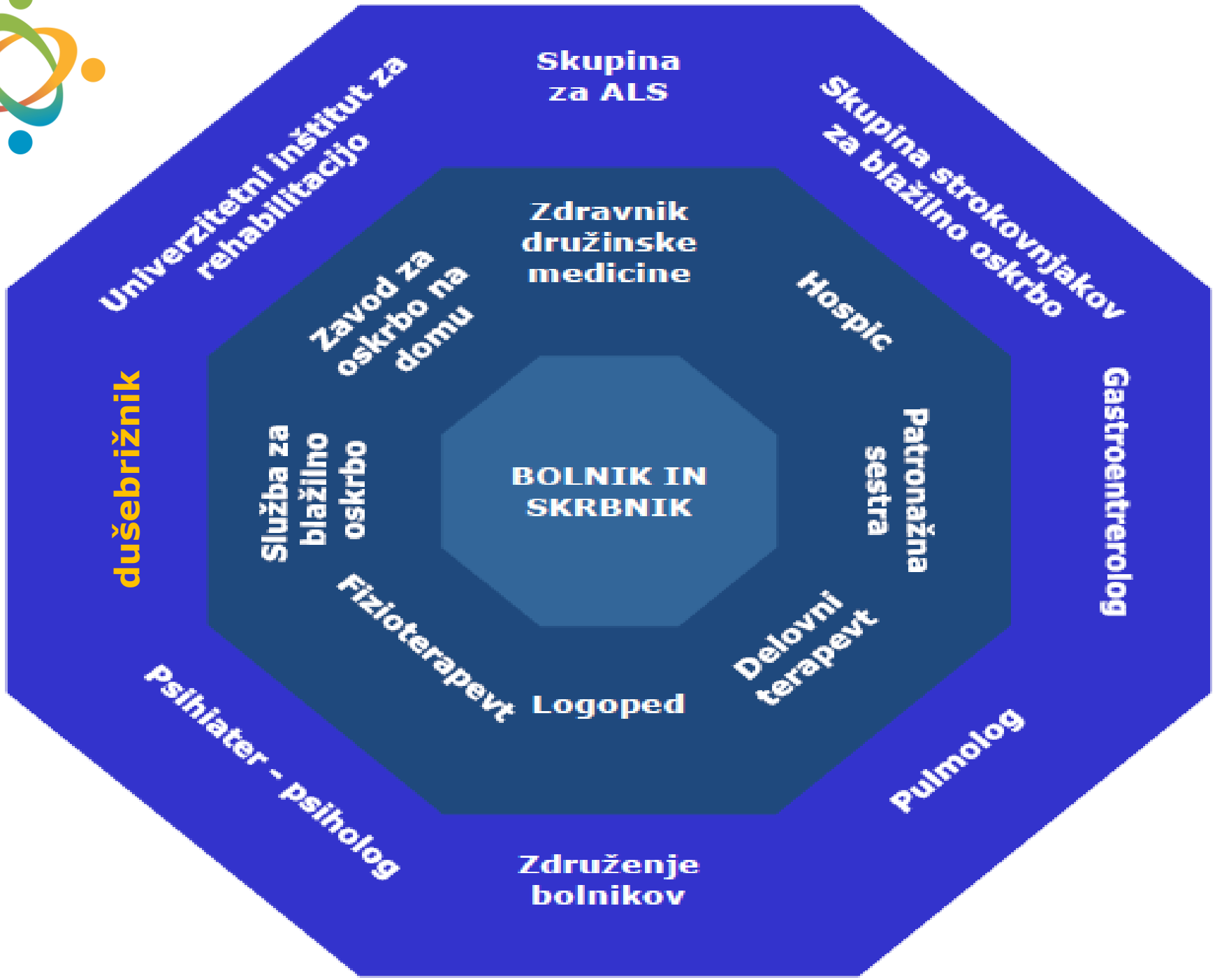
Vita Štukovnik

Hospic oskrba:

Marjana Kugonič

Tatjana Horvat

Mojca Pavšič


Skupina za ALS
Skupina strokovnjakov za blažilno oskrbo
Gastroentrerolog
Pulmolog
Združenje bolnikov
Psihiater - psiholog
dušebrižnik
Univerzitetni inštitut za rehabilitacijo
Zdravnik družinske medicine
Hospic
Patronažna sestra
Delovni terapevt
Logoped
Fizioterapevt
Služba za blažilno oskrbo
Zavod za oskrbo na domu
BOLNIK IN SKRBNIK

Invazivno mehansko predihavanje

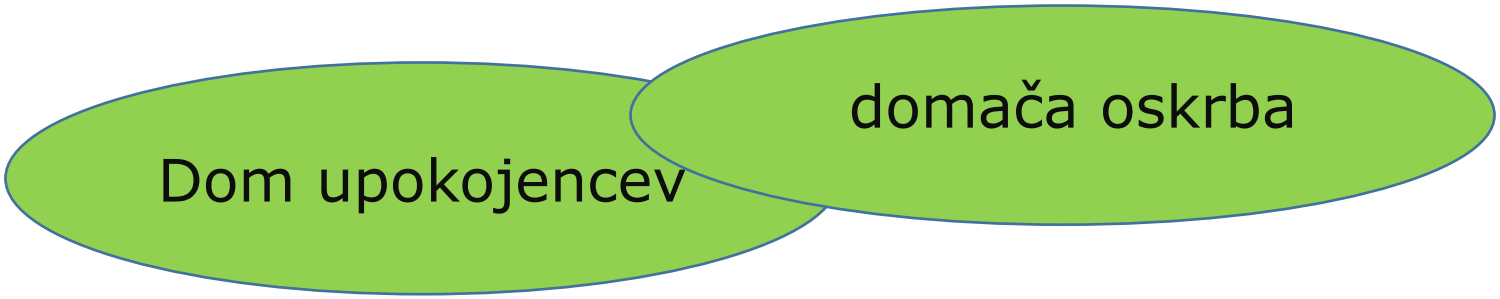
- Timska obravnava na Kliniki Golnik s svojci
- Intenzivni enota /domača oskrba
- Obremenjeni svojci (aspiracije, čiščenje, agregat elektrike)
- Kvaliteta življenja, ni verbalne komunikacije
- Mnenje tima za ALS

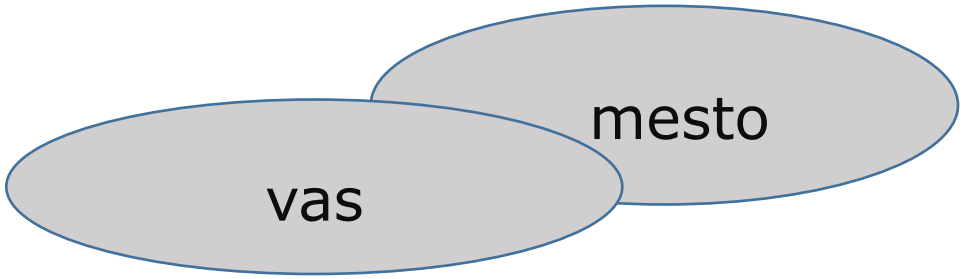
Zakon o pacientovih pravicah

ZPacP 2008

- Pravica do spoštovanja bolnikovega časa
- Pravica do obveščenosti in sodelovanja
- Pravica do drugega mnenja
- Pravica do preprečevanja in lajšanja trpljenja

Razlike v zdravstveni oskrbi in druge vrste pomoči





Vloga koordinatorja (za bolnika)

- **Mesto prvega stika za bolnike in družine**
- Vzdrževanje stika in odkritega odnosa
- Stalne spremembe zdravstvenega stanja
- Odzivi za pomoč hitri in učinkoviti
- Številne druge obremenitve za bolnika in družino

Vloga koordinatorja
(za bolnika)

- Vzpodbujanje/usklajevanje za kontrolne preglede
- Ocena čustvenega stanja/ psihosocialne potrebe
- Pomoč pri reševanju stisk in težav
- Pogovori o vnaprejšnjih odločitvah
- Podpora v zadnji fazi bolezni

Vloga koordinatorja
(za bolnika)

- Preveriti razumejvanje narave bolezni in zdravljenja
- Pogovoriti se o zahtevah glede ravni oskrbe
- Oceniti pripravljenost svojcev za prevzem vloge

Vloga koordinatorja (usklajevalec)

- Usklajuje aktivnosti sodelavcev v Timu
- Določiti odgovornega za posamezno nalogo
-
- Potreben za sodelovanje pri načrtovanju skrbi
- Obveščanje strokovnjakov o novih potrebah bolnika
- Usklajuje z drugimi ustanovami in službami

Odločanje in vnaprejšnja volja

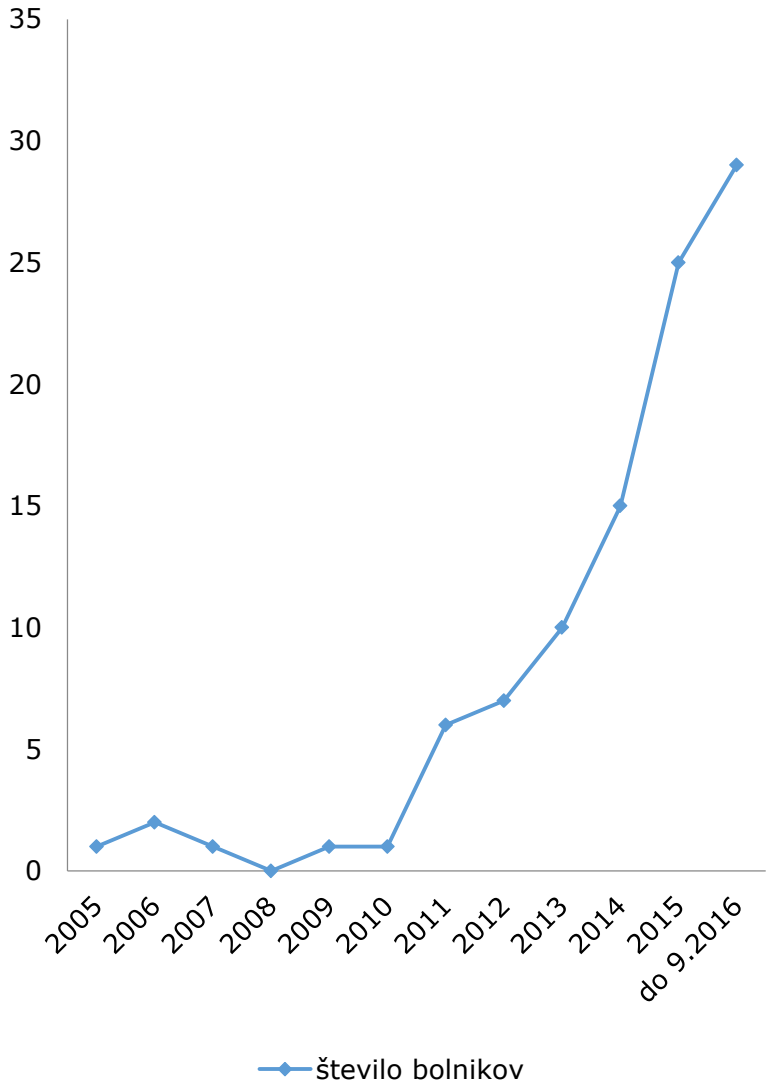
- Težave v sporazumevanju/komunikaciji.
- Kognitivne motnje.
- Svojci.
- Zdravstveno osebje.

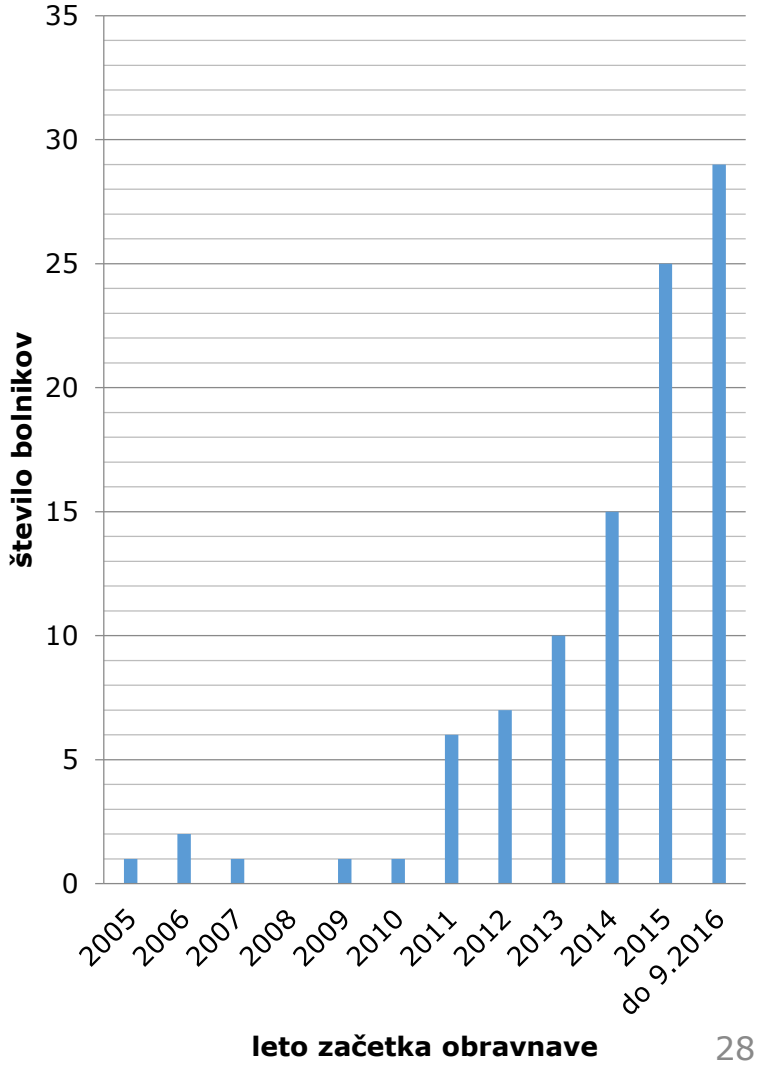
Nekaj statističnih podatkov

- V timu obravnavanih 417 bolnikov (od 1. 1. 2003 do 27. 9. 2016)
- L. 2012 cca. 6 pregledov / teden, l. 2016 8 / teden
- Trenutno je 98 bolnikov (avgusta 2016 pa 105!)
- V letu 2015 je 33 bolnikov umrlo

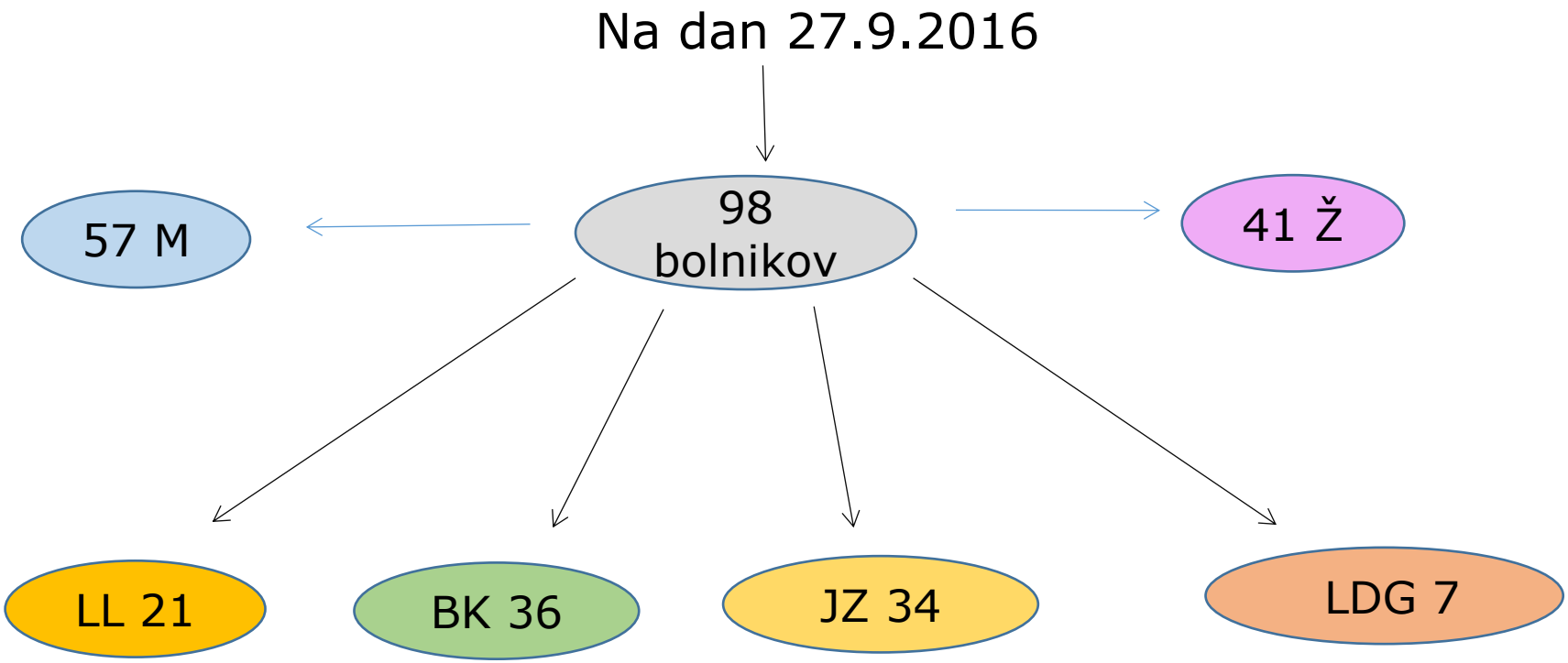
Trenutni bolniki v obravnavi

(glede na začetek vstopa v tim)





98 bolnikov z ALS med štiri nevrologe



Prizadevanja v preteklih letih

- Pridobitev sodelavcev

- Vzpostavljanje stika z zdravniki družinske medicine

- Dostopnost zdravil (riluzol, glikopirolat, kinidin klorid, dantamakrin)

- Pripomočki (vrat, aparat za NUP, govor, izkašljevanje)

- Baza podatkov (zaenkrat medicinska) in spletna stran

Zaključki – želje - načrti

- Vzročno zdravljenje
  - Skrb za zdravje zob!!!!
- Oskrba na domu
- Telemedicina
- Invazivno predihavanje
- Blažilna oskrba

M.P., 63 let

- 2014:
  šibkost roke, postavljena diagnoza ALS
- 2014-2016:
  alternativna zdravljenja v tujini
- april 2016:
  težko diha, težko govori, težko hodi
  vključitev v tim za ALS, uvedba NUV, vnaprejšnja volja
- avgust 2016:
  kljub NUP ponoči napadi dispneje
- oktober 2016:
  vključitev hospica
- november 2016:
  odklonil NUP, sprejet na Nevrološko kliniko

B.B., 42 let

- 2013:
  šibkost noge, postavljena diagnoza ALS
  drugi specialisti pripisali težave išiasu
- 2013-2015:
  ne prihaja na kontrole
- maj 2015:
  težko govori, težko hodi
  vključitev v tim za ALS
  psiholog, psihiater, fiziater, logoped
- januar 2016:
  vnaprejšnja volja
- oktober 2016:
  pljučnica -> Infekcijska klinika -> Nevrološka klinika

M.S., 49 let

- 2011:
  težave s hojo, rokami, dihanjem, požiranjem
  uvedba NUV
- 2012:
  odločitev za potencialno IUV
- 2013:
  24-urna uporaba NUV
- 2015:
  zavrača IUV
- 2016:
  odločitev o odtegnitvi ventilacije

A.V., 69 let

- 2014-2015:
  postopno slabšanje govora in požiranja, nemoč v rokah in nogah
- oktober 2016:
  napotena v urgentno nevrološko ambulanto
- november 2016:
  diagnostika na Nevrološki kliniki
  potrjen ALS
  odločitev glede vstavitve PEG

"Mine is a story of living with ALS, not dying from ALS. To do this, it is important to deal yourself the best possible cards: hope, good nutrition, and Rilutek."

Mark Reiman
bolnik z ALS

Hvala za pozornost

Kontaktni podatki

Naslov: www.kclj.si/ikn/

UKC Ljubljana

Inštitut za klinično nevrofiziologijo,

1525 Ljubljana

Doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med.

blaz.koritnik@kclj.si

Mag. Stanislava Ristić Kovačič, univ.dipl.soc.del.

stanka.kovacic@kclj.si

Tel: 01 522 15 24

Fax: 01 522 15 33