

PALIATIVNA OSKRBA ODRASLIH Z RAKOM v Sloveniji

1 TEMELJNE DEFINICIJE IN IZHODIŠČA

- temeljne definicije
- obdobja paliativne oskrbe

2 OSKRBA, OSREDOTOČENA NA BOLNIKA (BLIŽNJE)

- potrebe bolnikov
- potrebe bližnjih

3 ORGANIZACIJSKI MODEL

- organizacijski nivoji
- timski pristop
- koordinacija

4 PRIPOROČILA IN KLINIČNE POTI

- telesni simptomi
- psiho-socialna in duhovna obravnava

5 IZOBRAŽEVANJE

- dodiplomsko - podiplomsko
- zdravstveni in nezdravstveni člani tima

6 RAZISKOVANJE

7 NORMATIVI IN STANDARDI

- kadrovski (primarni - sekundarni - terciarni nivo)
- prostorski
- medicinsko tehnična oprema

8 KAKOVOST

- kazalniki
- certifikati

IZHODIŠČA



Slovenija ima Državni program za obvladovanje raka iz leta 2010, z glavnimi tremi strateškimi cilji v letih 2017-2021: upočasniti večanje incidence raka, povečati preživetje in izboljšati kakovost življenja bolnikov z rakom s celostno rehabilitacijo ter paliativno oskrbo;



Državni program paliativne oskrbe je bil oblikovan leta 2010, temu je bil priložen prvi akcijski načrt, zadnji je pripravljen za obdobje 2017-2020;



Paliativna oskrba je po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije opredeljena kot dejavnost; glavni cilj je zagotavljanje čim boljše kvalitete življenja bolnikom s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi;



Zgodnja integracija paliativne oskrbe dokazano zvišuje kakovost življenja bolnikov z napredujočo rakavo boleznijo;



Izvajajo se tako v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, domovih starejših in na bolnikovem domu;



Večji del vseh bolnikov, ki so napoteni na specializirano paliativno oskrbo ima kot glavno diagnozo rak (v svetu in pri nas);



Dostop do paliativne oskrbe se med slovenskimi regijami močno razlikuje. Raziskava o stanju paliativne oskrbe v Sloveniji, objavljena leta 2019 v ISIS, je pokazala, da imamo le 5 bolnišničnih specializiranih enot, ki pa so kadrovsko večina neustrezno podprte;



Paliativna oskrba temelji na individualnem pristopu, glede na oceno potrebe bolnika in njegovih bližnjih;



Celotno paliativno oskrbo lahko izvaja interdisciplinarni paliativni tim (zdravnik in medicinska sestra v sodelovanju s pridruženimi člani (tako strokovnjaki posameznih področij kot prostovoljci in člani širše skupnosti);



Večina zdravstvenih delavcev ni imela izobraževanj s področja paliativne oskrbe, zato je mreža paliativne oskrbe, tako na osnovnem kot specializiranem nivoju marsikje nezadovoljiva;



Obveznih rednih izobraževanj s področja paliativne oskrbe na dodiplomski ravni medicinskih fakultet še ni, poteka pa kot izbirni predmet iz paliativne oskrbe na MF v Mariboru in posamična predavanja v okviru drugih vsebin na MF v Ljubljani;



V okviru podiplomskega izobraževanja imajo specializanti družinske medicine, urgentne medicine, onkologije in radioterapije, v planu kroženja vključene vsebine iz paliativne oskrbe; vpeljuje se obvezni tečaj iz paliativne oskrbe za vse specialnosti kliničnih strok;



Na dodiplomski ravni zdravstvenih fakultet je učenje paliativnih veščin zajeto v izbirnih predmetih ali tudi kot obvezni predmet v okviru predmeta Zdravstvene nege bolnikov s kroničnimi obolenji;



Obstajajo številna izobraževanja z vsebinami iz paliativne oskrbe, ki pa so neobvezna;



Standardov in normativov v paliativni oskrbi v Sloveniji še nimamo uveljavljenih. Večinoma se zgleujemo po tujini, kjer pa imajo svoje strukture zdravstvenih sistemov in drugačne temelje zgodovinskega razvoja.



Kakovost delujočega zdravstvenega sistema, ki ga danes dopolnjuje tudi paliativna oskrba, v osnovi ne izhaja iz normativa kvantitete (števil) ampak iz vseine opravljenega dela.

TEMELJNI DOKUMENTI:

so dokumenti različnih nacionalnih in mednarodnih organizacij, ki predstavljajo temelje dokumenta **Paliativna oskrba odraslih z rakom v Sloveniji**:

Slovenija
Državni program za obvladovanje raka <ul style="list-style-type: none">• http://www.dpor.si/wp-content/uploads/2018/06/Dr%C5%BEavni-program-obvladovanja-raka-v-Sloveniji-2010-2015.pdf• http://www.dpor.si/wp-content/uploads/2018/04/Program-DPOR-2017-2021.pdf
Državni program paliativne oskrbe. Ministrstvo za zdravje. Ljubljana, marec 2010 <ul style="list-style-type: none">• https://www.gov.si teme/paliativna-oskrba/
Svetovna zdravstvena organizacija (World health organization)
World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2014. <ul style="list-style-type: none">• http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
Evropsko združenje za paliativno oskrbo (European Association for Palliative Care)
White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, part 2 <ul style="list-style-type: none">• https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/LmgAajW9M0Os7VYZs0ZXCQ/Text/White%20Paper%20on%20standards%20and%20norms%20for%20hospice%20and%20palliative%20care%20in%20Europe.pdf
Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine At European Medical Schools. <ul style="list-style-type: none">• https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34516/1/Recommendations%20of%20the%20EAPC%20for%20the%20Development%20of%20Undergraduate%20Curricula%20in%20Palliative%20Medicine%20At%20European%20Medical%20Schools.pdf
An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care <ul style="list-style-type: none">• https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-019-0508-4
Avstralija
Palliative Care Service Development Guidelines, Januar 2018 <ul style="list-style-type: none">• https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/02/PalliativeCare-Service-Delivery-2018_web-1.pdf
Palliative Care Service Provision in Australia: A Planning Guide <ul style="list-style-type: none">• https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2015/07/Palliative-Care-Service-Provision-in-Australia-a-planning-guide.pdf
Anglija
Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020

- <http://endoflifecareambitions.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/Ambitions-for-Palliative-and-End-of-Life-Care.pdf>

NHS England Specialist Level Palliative Care: Information for commissioners April 2016

- <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/04/specialist-palliative-care-comms-guid.pdf>

Kanada

The Canadian Society of Palliative Care Physicians Staffing Model for Palliative Care Programs, August 2019

- http://www.virtualhospice.ca/Assets/CSPCP-Palliative-Care-Staffing-Model-Full-Paper-Aug-2019_20190809144315.pdf

Portugalska

Portuguese Strategic Plan for the Development of Palliative Care 2017-2018 (summary)

- <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/07/Portuguese-Strategic-Plan-Palliative-Care.pdf>

Švica

Framework Concept for Palliative Care in Switzerland. A basis for defining palliative care for the implementation of the »National Strategy for Palliative Care« 2017

- <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/rahmenkonzept-palliative-care.html>

Irska

Palliative Care Needs Assessment Guidance by the National Clinical Programme for Palliative Care, Clinical Strategy and Programmes Division. (2014, review 2016)

- <https://www.hse.ie/palliativecareprogramme>

KAZALO

1	TEMELJNE DEFINICIJE IN NAČELA.....	11
1.1.	Uvod.....	11
1.2.	Temeljne definicije.....	12
1.3.	Obdobja paliativne oskrbe.....	15
2	OSKRBA OSREDOTOČENA NA BOLNIKA (BLIŽNJE).....	17
2.1.	Bolnik.....	17
2.2.	Bolnikovi bližnji	24
3	ORGANIZACIJSKI MODEL	27
3.1.	Model paliativne oskrbe v Sloveniji	27
3.2.	Nivoji paliativne oskrbe glede na dejavnosti, ki jih lahko zagotavljajo	29
3.3.	Organizacija paliativne oskrbe v bolnišnicah	31
3.4.	Hospic oskrba.....	33
3.5.	Opredelitev članov tima paliativne oskrbe na različnih nivojih	33
3.5.1.	Tim specializirane paliativne oskrbe	34
3.5.2.	Primernost posameznika za delo v paliativni oskrbi in soočanje s samim seboj...36	
3.5.3.	Vloga prostovoljcev v paliativni oskrbi.....	37
3.6.	KOORDINIRANA PALIATIVNA OSKRBA.....	39
4	PRIPOROČILA IN KLINIČNE POTI	41
4.1.	Osnovne definicije in načela obravnave simptomov v paliativni oskrbi bolnika z rakom	41
4.2.	Obravnava bolečine v paliativni oskrbi bolnika z rakom	41
4.3.	Obravnava dispneje v paliativni oskrbi bolnika z rakom.....	41
4.4.	Obravnava slabosti in bruhanja v paliativni oskrbi bolnika z rakom.....	41
4.5.	Obravnava delirija v paliativni oskrbi bolnika z rakom.....	41
4.6.	Obravnava utrujenosti v paliativni oskrbi bolnika z rakom.....	41

4.7.	Obravnava zaprtja in zapore črevesja v paliativni oskrbi bolnika z rakom	41
4.8.	Obravnava driske v paliativni oskrbi bolnika z rakom	41
4.9.	Obravnava simptomov v obdobju umiranja pri bolniku z rakom	41
4.10.	Obravnava urgentnih stanj v paliativni oskrbi pri bolniku z rakom	41
4.11.	Prehranska podpora v paliativna oskrbi pri bolniku z rakom	41
4.12.	Priporočila za izvajanje paliativne sedacije	41
4.13.	Priporočila za uporabo kanabinoidov v paliativni oskrbi bolnika z rakom	41
4.14.	Obravnava duševne stiske v paliativni oskrbi bolnika z rakom.....	41
4.20.	Priloge	41
4.31.	Klinična pot paliativne oskrbe – načrt obravnave bolnika v paliativni oskrbi	41
4.32.	Klinična pot umirajočega – načrt oskrbe umirajočega	41
4.33.	Klinična pot paliativne sedacije – protokol	41
5	IZOBRAŽEVANJE	42
6	RAZISKOVANJE.....	46
7	NORMATIVI IN STANDARDI	47
7.1.	Kadrovski normativi.....	47
7.1.1.	Primarni nivo	48
7.1.2.	Sekundarni bolnišnični nivo	49
7.1.3.	Terciarni bolnišnični nivo	51
7.2.	Prostorski normativi in standardi	53
7.3.	Medicinsko tehnična oprema	54
8.	KAKOVOST.....	56
8.1.	Kazalniki kakovosti	56
8.2.	Certifikati kakovosti in akreditacije.....	58
9	REFERENCE.....	60

KRATICE (po abecedi)

ALS	amiotrofična lateralna skleroza
CAPC	Center to Advance Palliative Care
DMS	diplomirana medicinska sestra
DPOR	Državni program za obvladovanje raka
EAPC	European Association of Palliative care
EONS	European Oncology Nursing Society
ESMO	Evropsko združenje za internistično onkologijo
EUPCA	European Palliative Care Academy
FTE	efektivni dnevni delež
JCI	Joint Commission International
KOPB	kronična obstruktivna pljučna bolezen
MASCC	Multinational Association of Supportive Care in Cancer
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
OAPO	Oddelek za akutno paliativno oskrbo
OIL	Onkološki inštitut Ljubljana
RN	registered nurse
SZPHO	Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo
SZO	Svetovna zdravstvena organizacija
ZT	zdravstveni tehnik
ZZZS	Zavod za Zdravstveno Zavarovanje Slovenije

1 TEMELJNE DEFINICIJE IN NAČELA

1.1. Uvod

Paliativna oskrba predstavlja aktivno celostno obravnavo bolnika s kronično napreduvalo boleznijo, ne glede na njegovo starost in podporo njegovih bližnjih. Definicijo paliativne oskrbe SZO povzemata tudi Državni program paliativne oskrbe Slovenije in Državni program za obvladovanje raka, ki njene značilnosti podrobneje opredeljujeta kot (1):

- celostno obravnavo bolnikovih simptomov (telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih),
- podporo bolnikovim bližnjim, med bolnikovo boleznijo ter v obdobju žalovanja,
- timski pristop pri obravnavi,
- zagotavljanje podpornega sistema, ki omogoča bolniku čim bolj aktivno in polno življenje vse do smrti,
- sprejemanje življenja in smrti kot naraven proces, ki se ga ne skrajšuje, se ga pa tudi po nepotrebnem ne podaljšuje,
- skrb za čim boljšo kvaliteto življenja bolnika, kar lahko vpliva tudi na sam potek osnovne bolezni.

SZO definicija je najpogosteje uporabljena, a nekatere večje organizacije kot sta NCCN in CAPC imajo tudi sebi lastne opredelitve, ki pa se v osnovnem sporočilu bistveno ne razlikujejo. V Angliji, kot primeru dolgoletne tradicije izvajanja paliativne oskrbe, temeljne cilje paliativne oskrbe opredeljujejo kot (2): obvladovanje simptomov napredovale bolezni, upoštevanje želja bolnika (glede življenja z napreduvalo boleznijo in željenega kraja smrti), vnaprejšnje načrtovanje oskrbe z občutkom varnosti in podpore v trenutkih stiske in zagotavljanje kompetentnih, zadovoljnih in uspešnih izvajalcev paliativne oskrbe.

Izvajanje paliativne oskrbe v onkologiji bi moralo v minimalnem obsegati:

- prepoznavo bolnikov, ki bi potrebovali vključitev v paliativno oskrbo (predvsem zgodnje paliativne oskrbe kot tudi pravočasno vključitve v specializirano paliativno oskrbo),
- oceno in obravnavo telesnih simptomov napredovale rakave bolezni,
- prepoznavo bolnikovih bližnjih in tistih, ki so ključni za nadaljnjo oskrbo bolnika,
- oceno ostalih potreb bolnika in njegovih bližnjih duhovne, psihološke in socialne razsežnosti,

- razjasnitev bolnikovih vrednot in določitev ustreznih ciljev oskrbe.

Paliativna oskrba bolnika z rakom se aktivno prepleta z onkološkim 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 (3). 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.

1.2. Temeljne definicije

Temeljni pojmi paliativne oskrbe izvirajo iz tujine in so jasno opredeljeni. Razumevanje temeljnega izrazoslovja predstavlja izhodišče za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe in nadaljnji razvoj stroke (3, 4, 5) (**Error! Not a valid bookmark self-reference.-3**).

Tabela 1. Opredelitev temeljnih pojmov v obravnavi bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo.

Izraz	Definicija
Napredujoča neozdravljiva bolezen	Je kronično obolenje, ki ni v stabilni fazi in ga kljub napredku medicine, še ne znamo pozdraviti. Primeri: napredovali rak, kronična pljučna (npr. KOPB), srčna (npr. kronično srčno popuščanje), nevrološka (npr. ALS, multipla skleroza) in druga obolenja.
Specifično zdravljenje	Je izraz, ki ga nekateri poimenujejo tudi zdravljenje usmerjeno v osnovno bolezen oziroma vzročno zdravljenje. Zajema postopke, ki neposredno vplivajo na potek osnovne bolezni (npr. v onkologiji: kemoterapija, obsevanje, kirurgija). Cilj specifičnega zdravljenja pri ozdravljivih boleznih je ozdravitev, pri neozdravljivih pa upočasnitev poteka bolezni (zazdravitev) in zmanjševanje bremena simptomov (3).
Podporno zdravljenje	Predstavlja medicinske postopke, ki nimajo neposrednega vpliva na potek osnovne bolezni (npr. v onkologiji: antiemetična terapija, analgetična terapija), vplivajo pa na zmanjševanje bremena simptomov v času specifičnega zdravljenja bolezni (pri ozdravljivih in neozdravljivih boleznih) (3, 6, 7, 8).
Podporna oskrba	Je spekter dejavnosti, ki zagotavljajo bolnikom z ozdravljivimi in neozdravljivimi boleznimi vsestransko podporo v celotnem obdobju obravnave (med diagnostiko, zdravljenjem, rehabilitacijo in vse do oskrbe umirajočega v zadnjih dneh življenja). To vključuje tako

	dostopnost do potrebnih informacij in storitev za oskrbo telesnih, čustvenih, duhovnih in socialnih potreb kot tudi promocijo zdravja, preventivo in spremljanje ozdravljenih. Paliativno zdravljenje je del celostne podporne oskrbe pri bolnikih z neozdravljivimi stanji (3, 6, 7, 8, 9).
Paliativna oskrba	Predstavlja aktivno celostno pomoč bolnikom vseh starosti z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo ter podporo njihovim bližnjim, slednjim tako v času bolezni kot v procesu žalovanja (definicija SZO) (9, 10).

Tabela 2. Opredelitev dodatnih temeljnih pojmov v paliativni oskrbi.

Izraz	Definicija
Paliativna medicina	Predstavlja del paliativne oskrbe. Gre za posebno področje medicinske obravnave, ki jo izvaja zdravnik in vključuje oskrbo telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njegovih bližnjih (1).
Paliativna zdravstvena nega	Prav tako predstavlja le del paliativne oskrbe. Gre za posebno področje zdravstvene nege, ki temelji na značilnostih in ciljih paliativne oskrbe s ciljem izboljšati kakovost življenja (1).

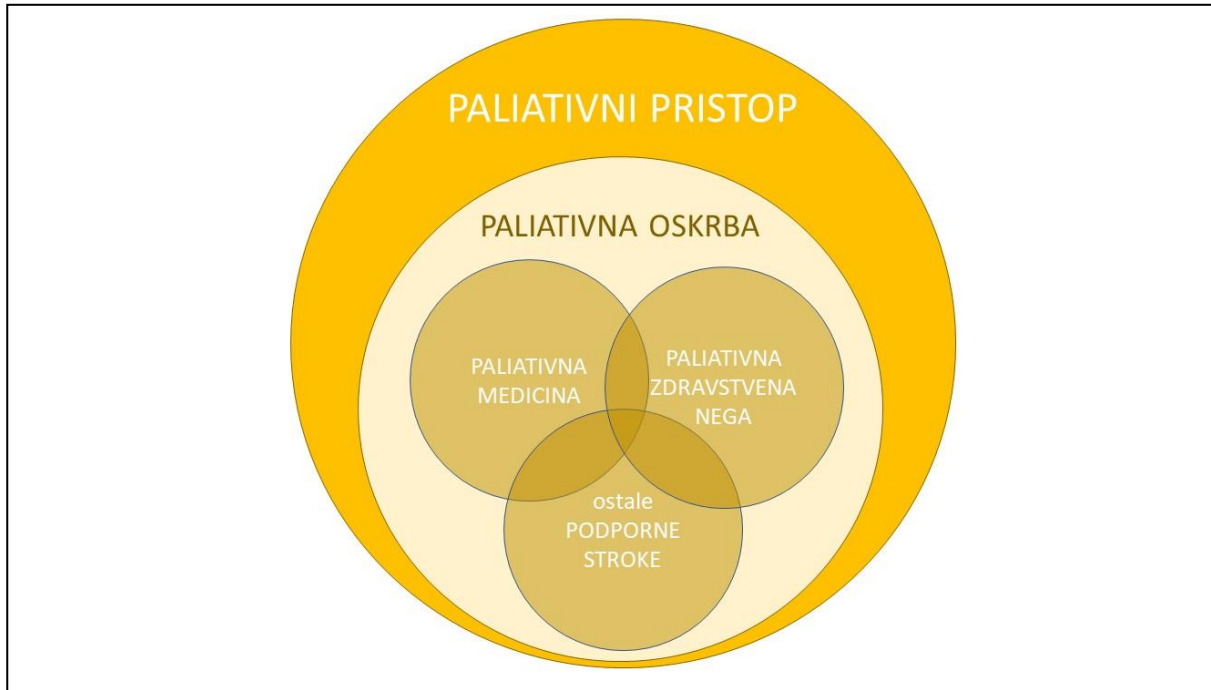
Izvajanje oskrbe, v središču katere je bolnik in njegovi svojci, je izvedljivo le sodelovanjem več strok (Slika 1). Povezovanje in ustrezna koordinacija paliativne medicine, paliativne zdravstvene nege in ostalih podpornih dejavnosti je torej ključna za zagotavljanje potrebne podpore kljub razdrobljenosti posameznih elementov zdravstvenega sistema.

Tabela 3. Člani paliativnega tima

Izraz	Definicija
Paliativni tim	To je interdisciplinarni tim, ki ga sestavljajo: <ul style="list-style-type: none"> – temeljna člana: zdravnik in medicinska sestra, – pridruženi člani: koordinator paliativne oskrbe (diplomirana medicinska sestra), psiholog, socialni delavec, fizioterapevt, delavni terapevt, farmacevt, duhovni spremljevalec – vsi ostali, ki so lahko pomembni pri zadovoljevanju potreb bolnika in njegovih bližnjih (1).

Paliativni pristop predstavlja najširše razumevanje potreb bolnika z neozdravljivo boleznijo. Obsega vse značilnosti paliativne oskrbe in hkrati poudarja tudi razumevanje vrednot življenja

in sprejemanja smrti kot sestavnega dela življenja na nivoju družbe. Izhaja iz razmišljanja, da se obravnavo pripelje do bolnika, ki je zaradi same napredujoče bolezni pogosto izčrpan in utrujen. Z ustrezno koordinacijo oskrbe zagotavlja potrebno raven zdravstvenih storitev kljub razdrobljenosti posameznih elementov sistema (11, 12, 13).



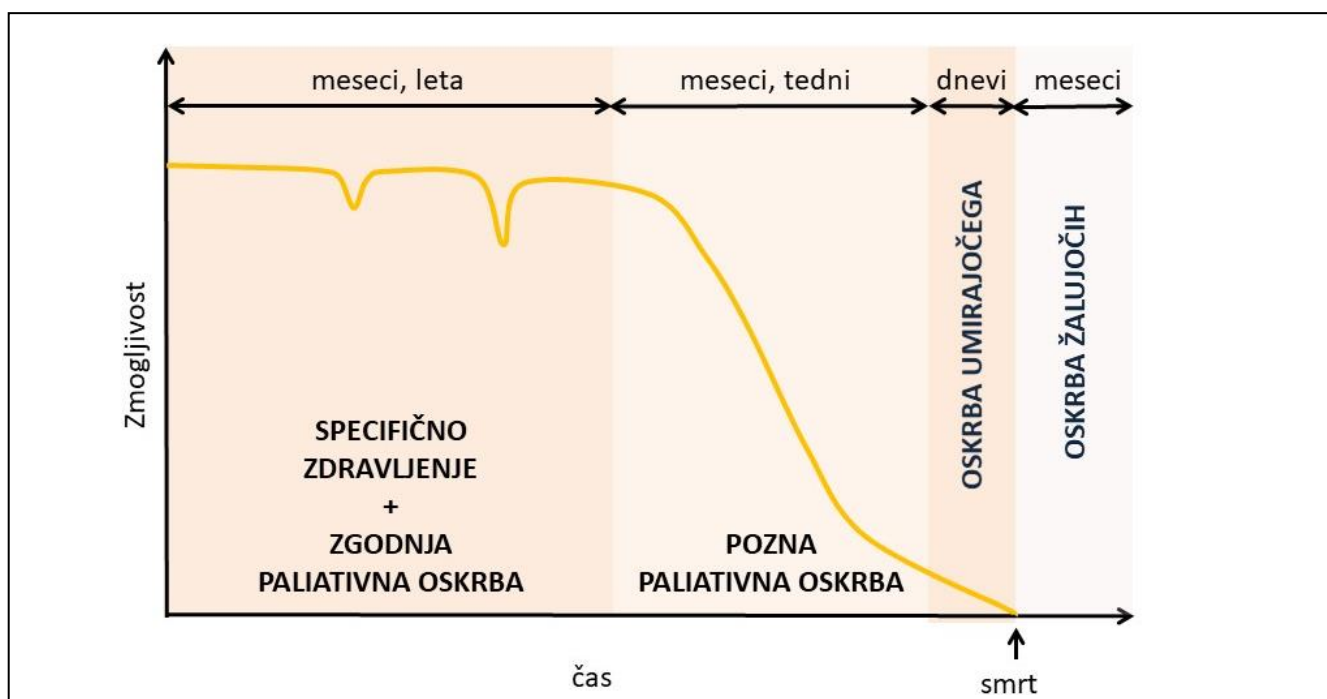
Slika 1. Odnos: paliativni pristop - paliativna oskrba

1.3. Obdobja paliativne oskrbe

Obravnavo v paliativni oskrbi razdelimo v štiri obdobja (Slika 2) (3, 14):

- a) zgodnja paliativna oskrba,
- b) pozna paliativna oskrba,
- c) oskrba umirajočega,
- d) oskrba žalujočih.

Prehodi med posameznimi obdobji so postopni. Ukrepi za doseganje ciljev zdravljenja se skozi obdobja spreminjajo - iz ukrepov za podaljševanje življenja ne glede na zaplete, do ukrepov, ki v prvi vrsti skrbijo za iskanje optimalnega ravnovesja med koristjo in bremenom zdravljenja. Tu je namen zagotavljanje čim boljše kakovosti življenja.



Slika 2. Obdobja paliativne oskrbe

- a) **Obdobje zgodnje paliativne oskrbe** je obdobje kjer se v specifično zdravljenje počasi a sočasno začne prepletati paliativna oskrba. Specifično zdravljenje predstavlja integralni del paliativne oskrbe. Sinergistično delovanje vpliva na izboljšano kvaliteto življenja bolnikov, učinkovitost zdravljenja in tudi na dolžino preživetja (15, 16, 17, 18).
- b) V **obdobju pozne paliativne oskrbe** s specifičnim zdravljenjem ne moremo več doseči izboljšanja kakovosti življenja in z njim tudi ne moremo vplivati na preživetje. Obdobje je

različno dolgo, odvisno od vrste osnovne bolezni. Breme bolezni se postopoma stopnjuje in v ospredje stopi aktivno vključevanje bolnikovih bližnjih (če ni bilo že prej) (3).

- c) **Obdobje oskrbe umirajočega** je za bolnika zadnje obdobje paliativne oskrbe in ga časovno opredelimo kot zadnje dneve/tedne življenja. Oskrba umirajočega oziroma umiranje ni sinonim za paliativno oskrbo. To je čas, v katerem je naš glavni cilj zagotavljanje bolnikovega udobja in dostojanstva. Posebna skrb mora biti namenjena tudi bolnikovim bližnjim (19, 20).
- d) **Obdobje žalovanja** je obdobje poslavljanja od umrlega po njegovi smrti, v širšem pomenu pa tudi že od umirajočega.

Obdobje Hospic oskrbe je običajno omejeno predvsem na zadnje tedne življenja bolnika in aktivno izvaja podporo bližnjim, tudi v obdobju žalovanja. Izraz se glede na časovno obdobje deloma prekriva s paliativno oskrbo, vsebinsko pa sta obravnavi v tem časovnem obdobju podobna. Hospic oskrba se od paliativne razlikuje zaradi zgodovinskega ozadja, različne vpetosti v zdravstveni sistem in organiziranosti (običajno zasebna dejavnost, velik vpliv prostovoljstva) (6).

2 OSKRBA, OSREDOTOČENA NA BOLNIKA (BLIŽNJE)

2.1. Bolnik

Bolnika s potrebami po paliativni oskrbi je potrebno prepoznati, izpeljati oceno potreb in oceno trenutnega stanja bolnika in njegovih bližnjih, ter na podlagi vseh podatkov pripraviti načrt obravnave. Ker je potek paliativnih bolezni dinamičen je potrebno stanje bolnika in njegovih bližnjih redno spremljati. Vse te elemente vključuje Klinična pot paliativne oskrbe.

Identifikacija

Pri identifikaciji bolnikov s potrebami po paliativni oskrbi si večinoma pomagamo z znanjem in izkušnjami. A v praksi je vedno bolj uveljavljen tudi zelo enostaven pristop z vprašanji presenečenja (21, 22, 23).

VPRAŠANJE 1
»Ali bi nas presenetilo, če bi bolnik umrl v obdobju naslednjih šest do 12 mesecev?«

Če je odgovor NE, je to zagotovo znak, da je potrebno razmišljati o paliativni oskrbi. Orodje je preprosto, a lahko tudi nezanesljivo, zlasti pri bolnikih, ki jih ne poznamo dobro oziroma jih poznamo le krajše obdobje. Nekateri zato predlagajo dodatno vprašanje ():

VPRAŠANJE 2
»Ali bi nas presenetilo, da je ta bolnik še vedno živ čez 12 mesece?«

Prof. Raymond Voltz iz EUPCA je v izjavi ob obisku v Sloveniji zapisal »Kadarkoli zdravite bolnika s katerokoli kronično napredujočo boleznijo in vas ne bi presenetilo, če bi bolnik umrl v naslednjih 12 do 24 mesecih, je to okvir, ko morate začeti razmišljati paliativno.« (24) Pomembno je torej bolnike pravočasno prepoznati. »Prezgodnja« paliativna oskrba ni nikoli v breme ali škodo bolnika, če se le pravilno izvaja, »prepozna« paliativna oskrba pa ima lahko veliko slabše rezultate. Danes zato sobne onkološke smernice priporočajo, da se paliativna oskrba vključuje v potek neozdravljive bolezni dovolj zgodaj, pri nekaterih boleznih že ob sami diagnozi (15).

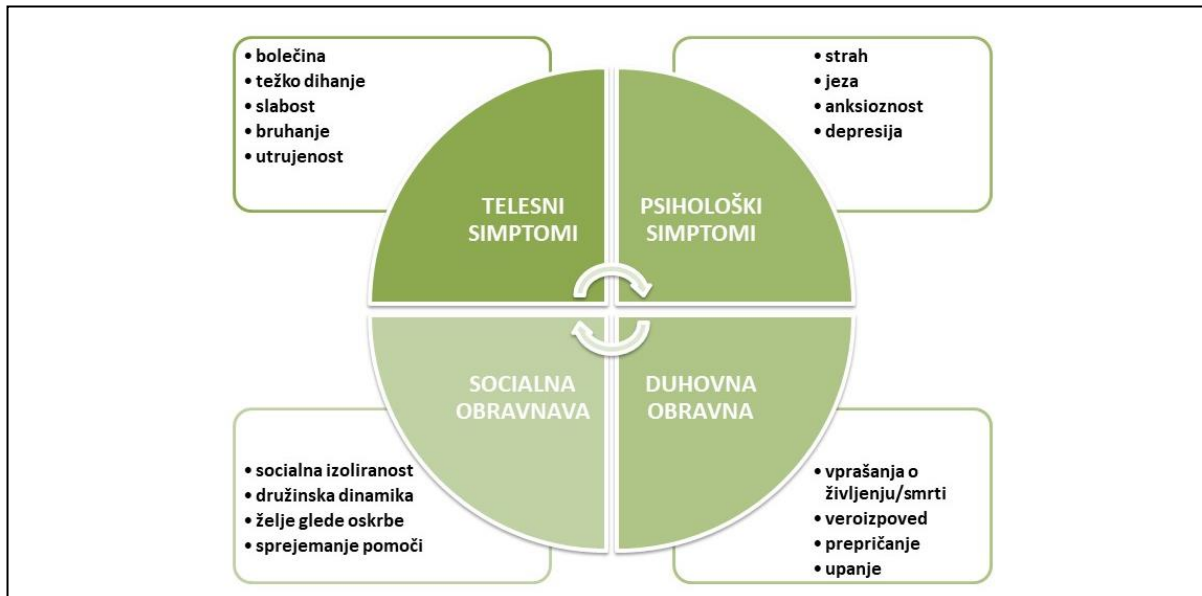
Ocena potreb

Vedno se začne z izhodiščno oceno potreb in potreb njegovih bližnjih, nato pa se ob rednem spremljanju potreb prilagaja ukrepe novim situacijam (Slika 3).



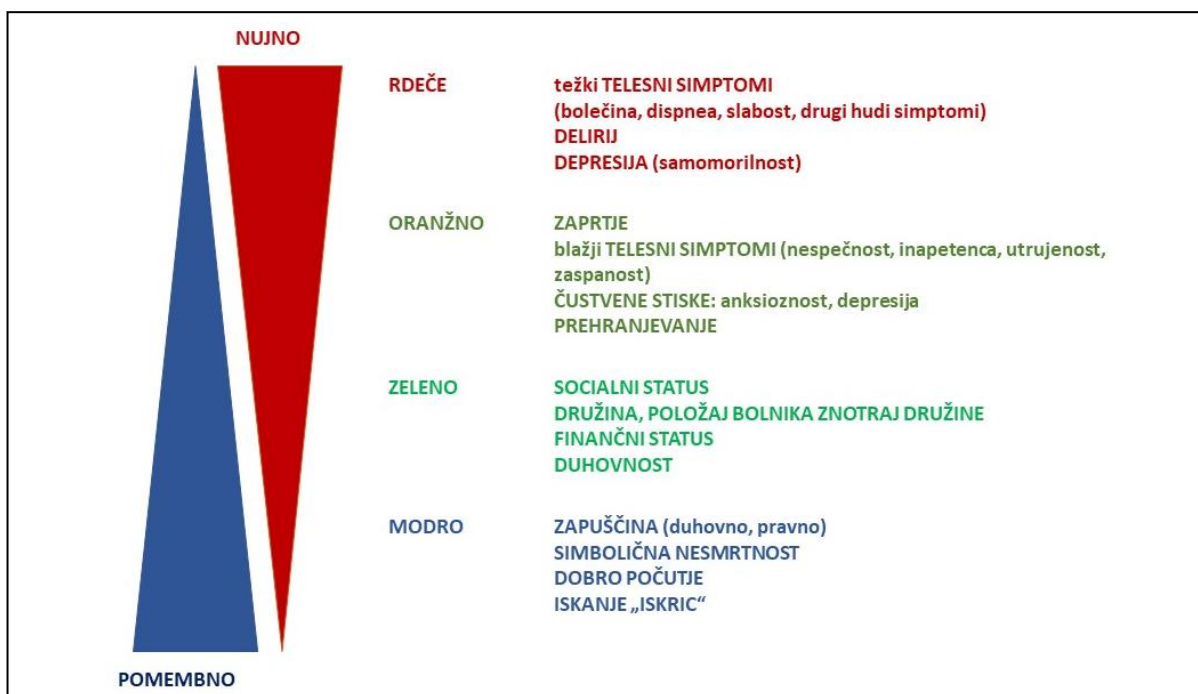
Slika 3. Ocena potreb bolnika in njegovih bližnjih.

Bolnika (in bližnje) v paliativni oskrbi vedno obravnavamo celostno, kar pomeni da upoštevamo tako telesne, psihološke, socialne in duhovne potrebe (Slika 4).



Slika 4. Model celostne oskrbe (3).

Nekatere težave je potrebno reševati hitro in takoj, a vedno je potrebno razmišljati tudi širše, na težave, ki so sicer manj nujne v danem trenutku, a za bolnika kot celoto, pomembne (Slika 5).



Slika 5. Sočasna celostna obravnava potreb bolnika.

Ocena stanj

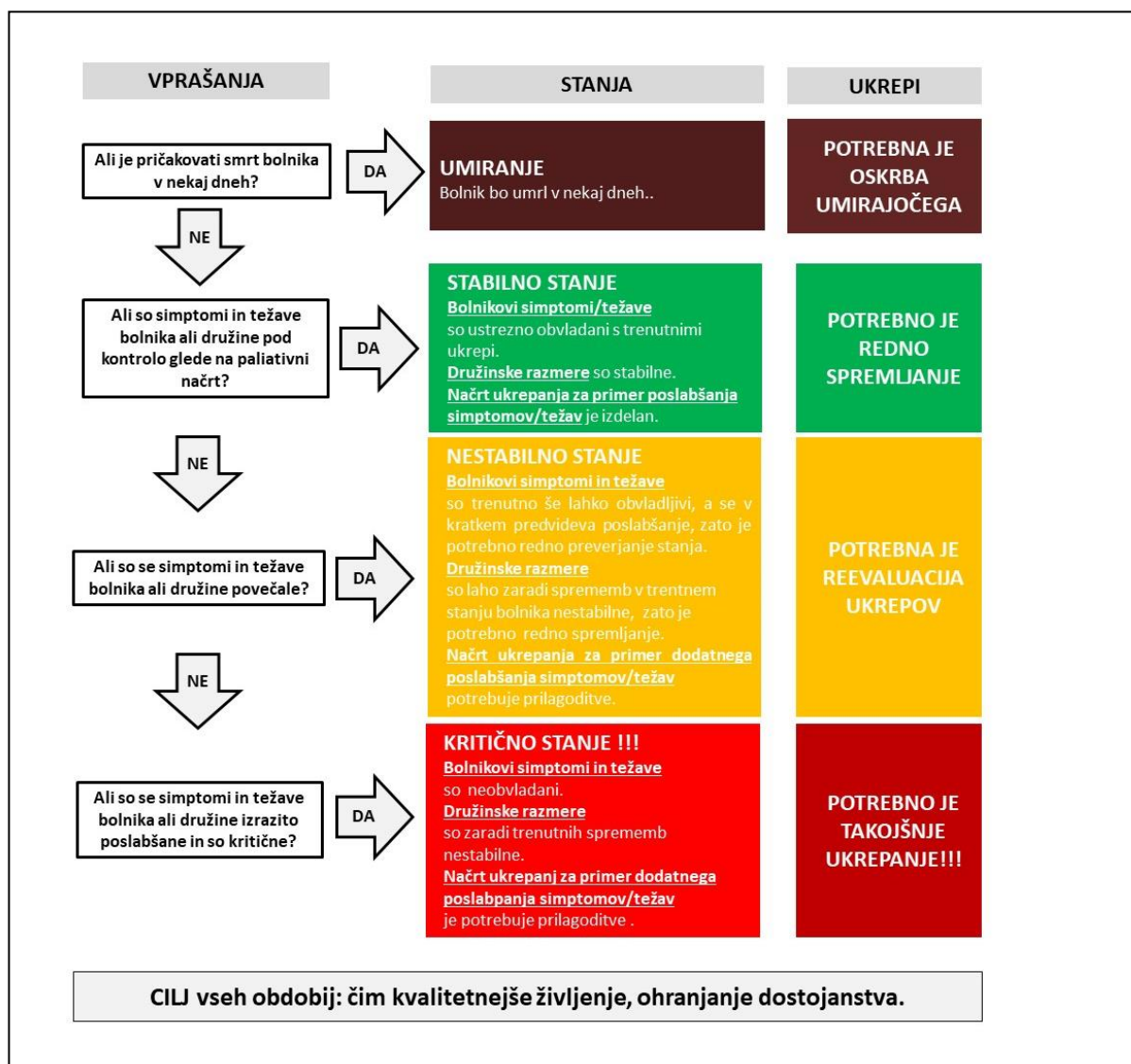
Paliativna bolezen je v različnih obdobjih v različnih fazah aktivnosti. Za optimizacijo v medsebojnem razumevanju vseh sodelujočih se predlaga uporaba orodja **Semafor stanj bolnika in svojcev v paliativni oskrbi** (Tabela 4). Orodje je bilo razvito pred petindvajsetimi leti v Avstraliji. Na podlagi potreb bolnika in svojcev opredeljuje 5 stanj paliativne bolezni z opisanimi značilnostmi (25):

- stabilno stanje,
- nestabilno stanje,
- kritično stanje,
- umiranje,
- žalovanje.

Cilji uporabe tega orodja so boljše medsebojno sporazumevanje, zlasti pri razumevanju kliničnega stanja v katerem se bolnik trenutno nahaja, pomoč pri načrtovanju oskrbe in s tem tudi boljša kakovost in racionalnejša poraba razpoložljivih finančnih virov (25). K orodju je predlagan tudi algoritem odločanja s katerim si lahko pomagamo do natančne opredelitve obdobja v paliativni bolezni (Slika 8).

Tabela 2. Značilnosti stanj paliativne bolezni.

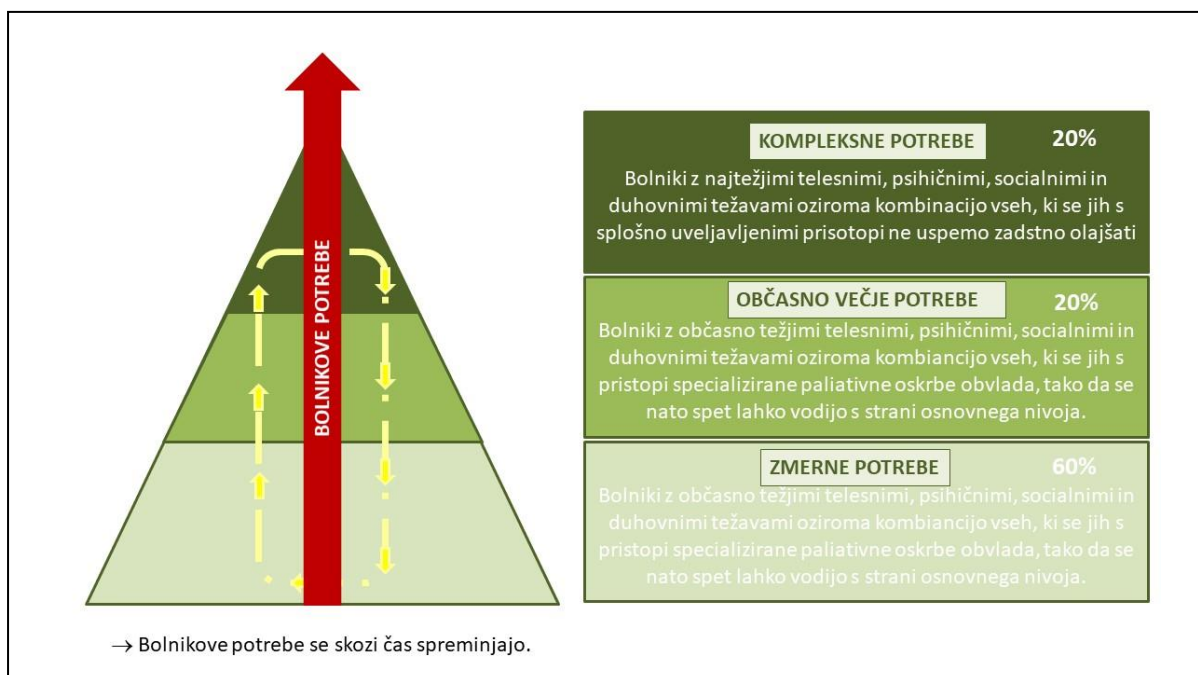
Obdobje bolezni	Značilnosti tega obdobja	Obdobje se konča ko ...
STABILNO STANJE	<p>Bolnik: simptomi in težave so ustrezno obvladani z dosedanjo terapijo.</p> <p>Bližnji: družinska situacija je stabilna, ni novih sprememb.</p> <p>Paliativni načrt: narejen, vedo kako ukrepati v primeru poslabšanja simptomov in kako zagotavljati kvantiteto življenja.</p>	se potrebe bolnika ali družine povečajo, kar zahteva prilagoditve v dosedanjem načrtu obravnave
NESTABILNO STANJE	<p>Bolnik: stanje se postopoma slabša:</p> <ul style="list-style-type: none"> • bolnik zaznava postopno slabšanje dosedanjih simptomov in/ali • zaznava nov, vendar pričakovan simptom. <p>Bližnji: čutijo postopno večanje psihičnih ali fizičnih obremenitev, ki jih težje zmorejo.</p> <p>Paliativni načrt: potrebuje prilagoditev glede na novo situacijo, vključuje načrt obravnave novih simptomov in potreb bolnika, zahteva bolj pogosto preverjanje stanja, saj je stanje nestabilno.</p>	<p>bolnikovo stanje se stabilizira ali</p> <p>bolnikovo stanje se bistveno poslabša, da potrebuje urgentno ukrepanje (kritično stanje) ali</p> <p>bolnik postane umirajoč</p>
KRITIČNO STANJE	<p>Bolnik: stanje se je poslabšalo na hitro:</p> <ul style="list-style-type: none"> • prišlo do novih težav, ki niso bile pričakovane in/ali • bolnik zazna izrazito poslabšanje sedanjih simptomov. <p>Bližnji: v družini je prišlo do nenadnih sprememb, ki močno vplivajo na oskrbo bolnika.</p> <p>Paliativni načrt: potrebna je takojšnje ukrepanje, zdravljenje in prilagoditev načrta.</p>	<p>bolnikovo stanje se stabilizira, narejen je nov načrt obravnave (bolnik je v stabilni fazi) ali</p> <p>kadar se simptomi povsem ne umirijo, je pa pojasnjen vzrok zanje, narejen nov načrt obravnave (nestabilno stanje) ali</p> <p>bolnik postane umirajoč</p>
UMIRANJE	<p>Bolnik: kaže znake umirajočega.</p> <p>Bližnji: potreba po dodatni opori.</p> <p>Paliativni načrt: upoštevanje želja bolnika in bližnjih glede obravnave v zadnjih dneh življenja; kraja smrti, ohranjanja dostojanstva.</p>	<p>bolnik umre ali</p> <p>bolnikovo stanje se spremeni in se ne pričakuje več, da bo umrl v nekaj dneh</p>
ŽALOVANJE	<p>Bolnik: je umrl.</p> <p>Bližnji: podpora žalujočim glede na njihove potrebe/želje.</p>	



Slika 8. Algoritem odločanja za opredelitve stanj paliativne bolezni.

Obravnava

Glede na kompleksnost potreb se v obravnavo vključujejo strokovnjaki oziroma timi strokovnjakov na različnih nivojih (Slika6). V osnovi je za bolnika odgovoren primarni nivo zdravstvenega varstva, ko pa se pojavijo spremembe oziroma se pojavijo bolj kompleksne težave, se stopnja oskrbe prilagodi bolnikovim potrebam in ciljem. Za zagotavljanje kontinuitete paliativne oskrbe je ključnega pomena *dobro sodelovanje* vseh nivojev zdravstvenega varstva.



Slika 6. Bolnikove potrebe se skozi čas spreminjajo, zato je temu potrebno prilagajati tudi obravnavo.

Pri obravnavi simptomov sledimo mednarodnim in nacionalnim priporočilom. V obravnavo vključujemo različne metode pristopa (ustne, pisne, v tiskani oblike, informacije na spletni strani Projekt Metulj www.paliativnaoskrba.si) (26).

Zelo pomemben del obravnave je priprava **paliativnega načrta**. Ta upošteva celosten vidik oskrbe in predvsem izhaja iz trenutnega stanja bolnika. Pri tem v paliativni oskrbi ne gre le za vprašanje kaj bolnik nujno potrebuje v pogledu obvladovanja telesnih simptomov temveč tudi kaj je njemu in njegovim bližnjim pomembno (Slika 5). Načrt paliativne oskrbe je individualni, prilagojen bolniku in njegovim bližnjim v danem času in obdobju bolezni. Gre za dinamičen proces, saj se potrebe in želje spreminjajo in zato so potrebne tudi prilagoditve paliativne oskrbe (Slika 4).

Spremljanje

Skozi čas se spreminja tako aktivnost bolezni kot potrebe bolnika, zato je bolnika potrebno redno spremljati. Ob novih zapletih, spremembah stanja in novih potreb je potrebno na novo pregledati želje in cilje obravnave ter temu prilagoditi načrt obravnave.

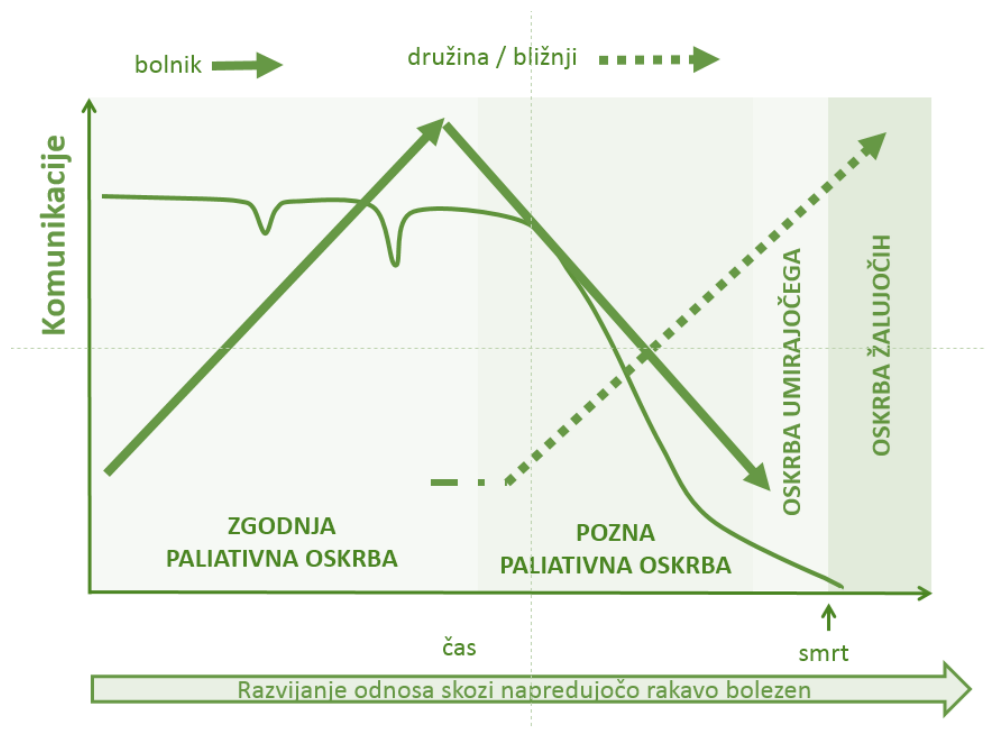
2.2. Bolnikovi bližnji

Oprelitev bolnikove družine oz. svojca v današnjih časih ni lahka naloga zlasti v luči kompleksnih odnosov kulturnih, demografskih, socialnih in drugih posebnosti. V izogib vsem nejasnostim se v strokovnem besedilu paliativne oskrbe priporoča uporaba termina bolnikov bližnji, ki hkrati opredeljuje bolnikovega družinskega člana kot tudi svojca. To je oseba, ki je lahko ključnega pomena za bolnikovo nadaljnjo oskrbo in jo določi bolnik (Zakon o pacientovih pravicah (27)).

Z bolnikovo boleznijo se praviloma spremeni življenje tudi bolnikovim bližnjim tako v njihovi vlogi kot funkcioniranju v vsakodnevnem življenju. Bližnji imajo pomembno vlogo pri podpori bolnika skozi njegovo napredovalo bolezen ter lahko tudi vključenostjo v oskrbo. Že pred pripravo paliativnega načrta si moramo pridobiti ključne informacije glede bolnikovih bližnjih in sicer:

- Kdo je ključni član bolnikove družine oz. njegov bližnji?
- Koga še štejemo med bolnikove bližnje?
- Od koga lahko pričakujemo podporo v primeru napredovale bolezni?
- Kdo lahko sodeluje v oskrbi?

Oprelitev bolnikovih bližnjih naj se izvede takoj ob vključitvi paliativnega pristopa čeprav njihova vloga v zgodnjih obdobjih paliativne oskrbe še ne bo v ospredju, vendar se pa bo v obdobjih napredovale bolezni spreminjala. Če izhajamo iz dejstva, da ima v zgodnji paliativni oskrbi prvo vlogo v komunikaciji z zdravstvenimi delavci bolnik (27), pa se v stanju napredovale bolezni vedno bolj v komunikacije vključujejo bolnikovi bližnji. V obdobju umiranja se le-to vedno bolj izraža in se ponavadi ohrani tudi v obdobju žalovanja, če se med zdravstvenim delavcem in bolnikovim bližnjim, razvije zaupen odnos (Slika 7).



Slika 7. Potreba po komunikacijah v času napredovale rakave bolezni

Pri načrtovanju paliativnega načrta je potrebno zavedanje, da z napredovanjem bolezni na bolnikove bližnje narašča:

- fizično breme pomoči in nege,
- časovna obremenitev usklajevanja obveznosti,
- psihične obremenitve (nenehne skrbi in občutki odgovornosti),
- finančno breme.

Vse naštetu vodi bolnikove bližnje v zapostavljanje lastnih potreb in nemalokrat v socialno izoliranost.

Tesnobno in depresivno razpoloženje je del normalnega soočanja z izgubo v katero lahko zapadejo bolnikovi bližnji že pred bolnikovo smrtjo (28). Dokler ta čustva niso obremenjujoča in ne preprečujejo vsakodnevnih službenih in družinskih aktivnosti obisk osebnega zdravnika ni potreben, svetujemo pa jim da:

- si znajo v urniku vzeti tudi čas zase,
- planirajo čas za socialne bližine – prijatelje, ljudi ob katerih jim je prijetno in jih razumejo,

- izvajajo redne telesne aktivnosti in skrbijo za dober spanec,
- preusmerjajo misli na realne pozitivne cilje.

Odločitev o obisku osebnega zdravnika je priporočljiva, kadar je stiska prehuda oziroma (29):

- traja zelo dolgo,
- je zelo intenzivna,
- onemogoča normalno funkcioniranje,
- povzroča pretirano izogibanje socialnim stikom,
- se pojavljajo temne misli.

Za uspešno vključevanje, sodelovanje in tudi izvajanje oskrbe so za bolnikove bližnje ključne komunikacije in pridobljene informacije. Pogosto potrebujejo le potrditev, da ravnajo prav. Naslednje kar velja izpostaviti je vzpodbujanje predvsem bolnika in njegovih bližnjih, da si zagotovijo vire pomoči, ki so sicer na voljo v sistemu zagotavljanja zdravstvenega in socialnega varstva. Vključitev negovalcev, članov društev Slovenskega društva hospic, prostovoljcev, duhovnih spremljevalcev, lahko pripomore k učinkovitejši oskrbi bolnika in razbremenitvi njegovih bližnjih. Seveda je tu ključna organizacija.

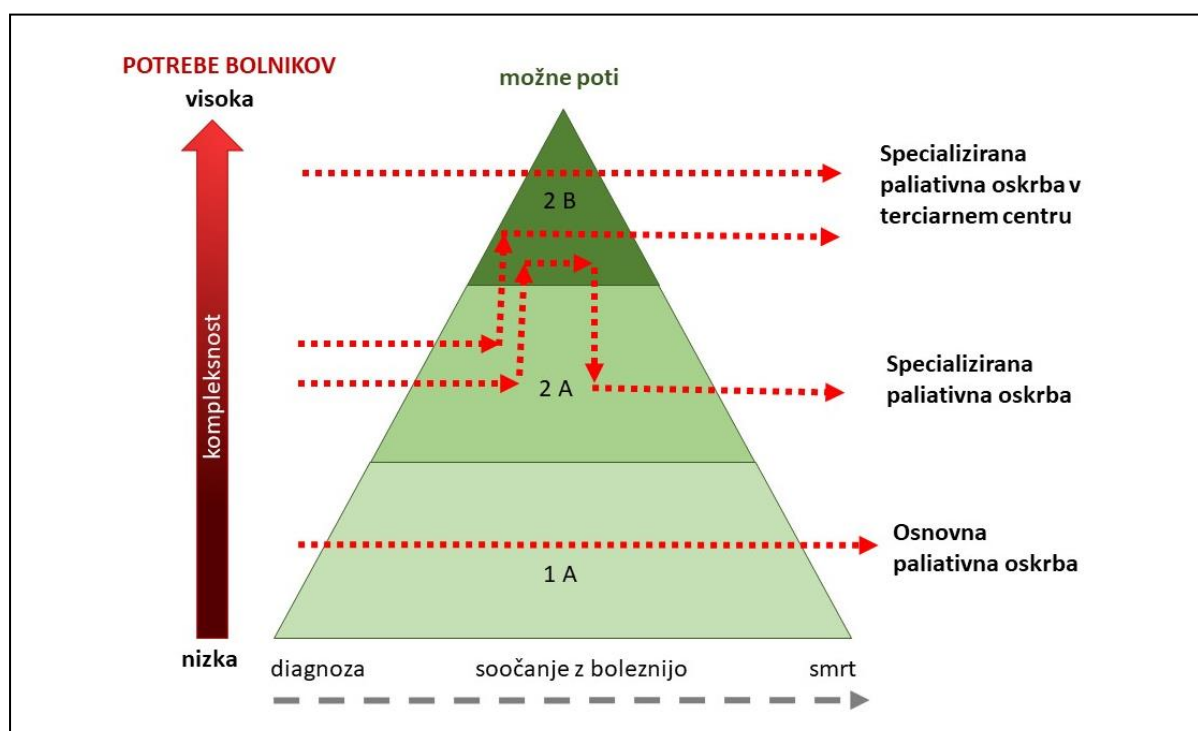
Obiskovalci

Vsi, ki želijo obiskati bolnika z napredujočo boleznijo naj do bolnika pristopajo z občutljivo mero pozitivne energije in realnega upanja. Dobrodošlo je, če se izkaže, da znajo ponuditi tudi praktično pomoč pri oskrbi onemoglega bolnika, hišnih opravilih ali opravkih, kot npr. obisk lekarne, opravilo nakupa. Svoje strahove in skrbi naj ne prenašajo na bolnika in njegove bližnje. Če tega ne zmorejo, so njihovi obiski moteči in neželeni. Bolnikov bližnji naj prevzame skrb za planiranje obiskov in organizacijo glede stikov s prijatelji, znanci in sorodniki.

3 ORGANIZACIJSKI MODEL

3.1. Model paliativne oskrbe v Sloveniji

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,...). Vsem bolnikom za katere ocenjujemo, da imajo potrebo po paliativni oskrbi, je potrebno zagotoviti učinkovito izrabo razpoložljivih virov za izvajanje paliativne oskrbe, na vseh nivojih sistema zdravstvenega varstva (1, 30).



Slika 9. Možne poti bolnika v odnosu do posameznih nivojev izvajanja paliativne oskrbe (31, 32).

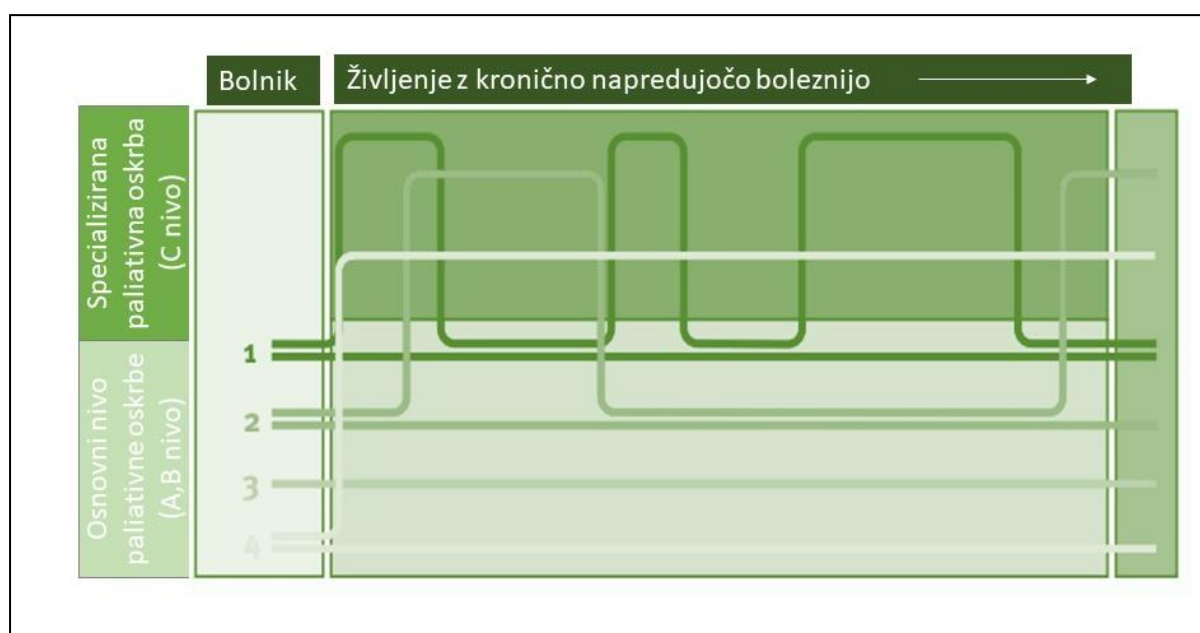
Organizacijski model predpostavlja izvajanje paliativne oskrbe na treh nivojih (Slika 9, Tabela 5): primarni nivo oskrbe (1A), bolnišnični nivo oskrbe (2A) ter paliativna oskrba v terciarnih centrih (2B) (1, 31, 32, 33).

Tabela 5. Nivoji izvajanja paliativne oskrbe.

Nivoji oskrbe	Mesto izvajanja	Izvajalec paliativne oskrbe
PRIMARNI NIVO PALIATIVNE OSKRBE osnovna paliativna oskrba	Zdravstveni domovi Domovi bolnikov	1 A Družinski zdravnik Patronažna medicinska sestra Medicinska sestra v ambulanti
	Bolnišnice – negovalni oddelki	1 A Izvajalci institucionalnega varstva
	Domi starejših občanov	
	Centrih za rehabilitacijo	
SEKUNDARNI NIVO PALIATIVNE OSKRBE bolnišnična paliativna oskrba	Specializirane bolnišnične enote	2 A Multidisciplinarni paliativni tim
		2 A Mobilni paliativni tim
	Hospici*	2 A / 1 A Izvajalci hospic oskrbe
TERCIARNI NIVO PALIATIVNE OSKRBE specializirana paliativna oskrba v terciarnih centrih	Akutni oddelki paliativne oskrbe	2 B Interdisciplinarni paliativni tim

* 2A pod pogojem, da imajo v tim vključenega zdravnika s specialnimi znanji, sicer je to nivo 1A

Bolniki glede na trenutne potrebe prehajajo med oskrbami različnih nivojev, zato je za kakovostno izvajanje paliativne oskrbe ključno dobro sodelovanje (slika 10).



Slika 10. Poti bolnika, glede na potrebe skozi čas.

Možne poti bolnika glede na vstop v posamezen organizacijski nivo izvajanja paliativne oskrbe v odnosu do zagotavljanja osnovne in specializirane paliativne oskrbe prikazuje Slika 9. Potrebe po sodelovanju ekip specializirane paliativne oskrbe bodo naraščale in upadale, odvisno od zahtevnosti potreb bolnika in njegovih bližnjih. Ustrezno koordiniranje obravnave posameznega bolnika med različnimi nivoji glede na potrebe, ki jih bolnik ima v danem trenutku, je ključnega pomena, če želimo zagotoviti optimalno oskrbo bolnika in optimalno uporabo razpoložljivih virov zdravstvenega sistema.

3.2. Nivoji paliativne oskrbe glede na dejavnosti, ki jih lahko zagotavljajo

NIVO 1 A: Primarni nivo oskrbe
<p>Predstavlja osnovni nivo obravnave, ki se prične z ugotavljanjem potreb bolnika in bližnjih (telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih) ter pravočasnim načrtovanjem najbolj optimalne oskrbe. Potek bolezni lahko spremljajo številni zapleti, zato bolniki lahko postanejo psihološko ranljivi, kopiči se socialna problematika. Z napredovanjem bolezni se stopnjujejo težko obvladljivi simptomi, pojavljajo pa se lahko manj pričakovane težave. Ko tovrstnih zapletov ni moč razrešiti z osnovnimi pristopi, ki so na voljo v okviru primarnega nivoja je potrebno vključiti ostale nivoje paliativne oskrbe.</p>

NIVO 2 A: Specializirana paliativna oskrba
<p>Zagotavlja oskrbo, ko z osnovnimi pristopi ni več mogoče obvladovati težav bolnika. Običajno gre za zaplete, ki se z ustreznimi specializiranimi pristopi obravnave lahko uredijo in bolnik kasneje nadaljuje spremljanje v okviru osnovne paliativne oskrbe. Dejavnosti specializirane paliativne oskrbe ne nadomeščajo osnovne paliativne oskrbe, temveč jo podpira in aktivno dopolnjuje.</p> <p>Specializirano paliativno oskrbo izvajajo za tako delo dodatno izobraženi multidisciplinarni timi za paliativno oskrbo v specializiranih bolnišničnih enotah, na bolnikovem domu (mobilni paliativni timi), v ustanovah za dnevno oskrbo, ambulantnih klinikah, izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki in hospicijih. Naloga timov specializirane paliativne oskrbe je tudi skrb za izobraževanje in predstavljajo učno bazo za širitev znanja na področju paliativne oskrbe.</p>

NIVO 2 B: Specializirana paliativna oskrba v terciarnih centrih

Zagotavlja oskrbo najtežjim in najkompleksnejšim primerom (običajno kombinacija težkih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav). To delo izvajajo ustrezno izobraženi interdisciplinarni timi v terciarnih centrih.

Tudi njihova naloga je skrb za izobraževanje na področju paliativne oskrbe.

Aktivni morajo biti na področju raziskovanja.

Slika so prikazani povprečni deleži vključevanja specializiranega paliativnega tima v odvisnosti od kompleksnosti simptomov in organizacijskim nivojem izvajanja paliativne oskrbe.

Slika 11. Nivoji izvajanja paliativne oskrbe z deležem vključevanja specializiranega paliativnega tima (31, 50).

3.3. Organizacija paliativne oskrbe v bolnišnicah

V bolnišnicah se paliativna oskrba izvaja na več nivojih, glede na to katere dejavnosti lahko bolniku ponudijo (34).

1A: Osnovna paliativna oskrba

Paliativna oskrba na ravni osnovnih znanj se mora v bolnišnicah zagotavljati s strani vseh zdravstvenih delavcev na vseh oddelkih in enotah. Zagotovljena mora biti kontinuiteta oskrbe 24 ur/7 dni v tednu.

2A: Paliativni oddelek

To so specializirani oddelki, ki obravnavajo bolnike z akutnimi zapleti ob napredovanju bolezni (npr. pojav težkega dihanja (okužba nerazrešljiva v domačem okolju, plevralni izliv), ascitesa, težko vodljive bolečine, hujše psihološke, socialne in duhovne stiske) in potrebujejo obravnavo v bolnišničnem okolju.

Tim izvajalcev je *multidisciplinaren*: zdravniki, medicinske sestre, koordinator, psiholog, fizioterapevt, socialni delavec in drugi.

2A: Mobilna paliativna enota

Mobilna paliativna enota je specializirana enota, ki omogoča prehod bolnika iz bolnišničnega okolja v domačo oskrbo, dodatno podporo doma in če je potrebno tudi nazaj v bolnišnico (35). Storitve mobilnega tima naj bi bile zagotovljene 24 ur dnevno in 7 dni v tednu v obliki obiskov na domu in preko telefonskih konzultacij.

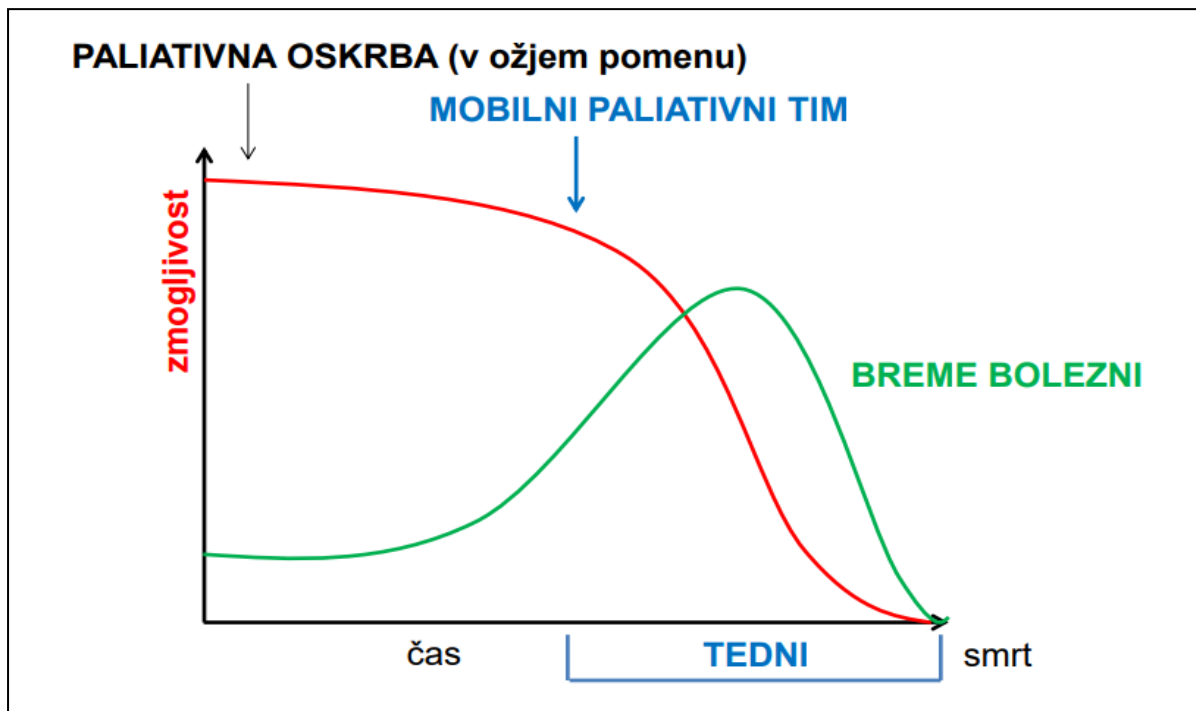
Indikacije za vključitev mobilna paliativne enote:

- obravnava bolnikov z najkompleksnejšimi težavami (težko obvladljivi simptomi)
- specifične intervencije, ki se jih lahko izvede na domu (punkcija ascitesa,...)
- aktivno umirajoči bolniki, ker je velika pozornost usmerjena v nudenje podpore bolnikovim bližnjim

Člani mobilnega paliativnega tima so; zdravniki, medicinske sestre, socialni delavci, psiholog, koordinator in po potrebi tudi drugi.

Vsi zaposleni v mobilni enoti morajo imeti dodatna specialna znanja iz paliativne oskrbe.

Na Sliki 12 je prikazano kdaj v poteku raka je optimalna vključitev mobilnega paliativnega tima (1).



Slika 12. Optimalen čas vključevanja mobilnega paliativnega tima

2B: Akutni paliativno oddelek na terciarnem/sekundarnem nivoju

To je oddelek, kjer se obravnavajo najtežji bolniki s kompleksno simptomatiko (običajno kombinacija telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav) in potrebujejo za obvladovanje simptomov tudi specializirane paliativne postopke (vstavitev epiduralnih/subarahnoidalnih katetrov, paliativna sedacija,...) ter posebej prilagojeno obravnavo (samomorilnost, težko soočanje v družinah z otroki,...).

Oskrba poteka s strani *interdisciplinarnega* tima, ki ga sestavljajo: zdravniki, medicinske sestre, koordinator, psiholog, fizioterapevt, socialni delavec. Po potrebi se vključujejo tudi ostali člani tima: dietetik, duhovni spremljevalec, farmacevt,...).

Negovalni oddelek

Je oddelek, kjer se izvaja paliativna zdravstvena nega in sicer na enotah paliativne oskrbe v okviru neakutne obravnave (36). Namenjena je bolnikom, ki potrebujejo neakutno

zdravljenja, so zaključili obravnavo na akutnem oddelku, vendar še potrebujejo nadzor. Oskrba poteka s strani izvajalcev zdravstvene nege, fizioterapevtov, socialnih delavcev, delovnih terapevtov ter ostalih strokovnjakov, ki se vključujejo po potrebi.

3.4. Hospic oskrba

Hospic oskrba predstavlja obravnavo bolnikov in njihovih bližnjih v zaključni fazi bolezni (običajno zadnji tedni življenja, lahko pa tudi do več mesecev pred smrtjo (1, 37)). Je torej oskrba, ki se osredotoča na udobje in kakovost življenja, nikakor pa ne več na zdravljenje. Poteka lahko na bolnikovem domu, v zdravstvenih ustanovah, domovih za starejše oziroma v institucionalni obliki hospica (hiša Hospic).

Zagotavlja lajšanje in preprečevanje telesnega trpljenja in podporo pri razreševanju čustvenih, duhovnih in socialnih stisk, ki se pojavijo ob dejstvu, da se življenje izteka. Cilj oskrbe je nudenje udobja in ohranjanje dostojanstva.

Programi hospica praviloma uporabljajo multidisciplinarni timski pristop, ki vključuje storitve zdravstvene nege, socialnega delavca, duhovnika in po potrebi tudi drugih. Za obvladovanje telesnih simptomov napredovale bolezni naj bi bil na dosegu tudi zdravnik. V kolikor gre za zdravnika z dodatnimi specialnimi znanji iz paliativne oskrbe lahko zagotavljajo nivo oskrbe 2A, sicer 1A. V programih hospica so pomembni člani prostovoljci, ki so posebej usposobljeni za vključevanje v oskrbo neozdravljivo bolnih.

3.5. Opredelitev članov tima paliativne oskrbe na različnih nivojih

Timsko delo predstavlja temelj izvajanja paliativne oskrbe. Uspeh temelji na sodelovanju, vrednosti znanja in prispevka vseh sodelujočih. Za zagotavljanje izvajanja večdimenzionalne celostne, kontinuirane oskrbe, so v specializirano paliativno oskrbo vključeni različni strokovnjaki glede na telesne, psihosocialne in duhovne potrebe bolnika in njegovih bližnjih (Slika 4).

V paliativni oskrbi sta najbolj cenjeni dve organizacijski obliki timskega pristopa: multidisciplinarna in interdisciplinarna (Tabela 6).

Tabela 6. Opredelitev timskih pristopov v paliativni oskrbi.

Paliativni pristop	Značilnosti	Nivo
Multidisciplinarni tim	strokovnjaki različnih strok, obravnavajo isti problem, ki se preučuje hkrati;	1A Primarni nivo oskrbe
	brez potrebe, da bi bili med seboj povezani;	2A Bolnišnična paliativna oskrba
	zagotavlja eklektično znanje.	
Interdisciplinarni tim	povezovalno delo več strokovnjakov, ki medsebojno poglobijo znanje;	2B Specializirana paliativna oskrba v terciarnih centrih
	udejanjanje dinamike: vsakdo opravi svojo nalogo, ocene in mnenja prediskutirajo, oblikujejo skupno oceno in se odločijo za ukrepe;	
	na koncu vsi vedo vse o vsemu, kar so obravnavali;	
	zagotavlja specializirano znanje.	

3.5.1. Tim specializirane paliativne oskrbe

Temeljna člana v specializiranem paliativnem timu sta zdravnik in medicinska sestra, pridruženi člani pa so strokovnjaki ostalih področij, prostovoljci ter člani širše skupnosti, ki se vključujejo glede na potrebe bolnika in njegovih bližnjih. Osnovno poslanstvo tima specializirane paliativne oskrbe mora biti skrb za posameznega bolnika in dobro počutje njegovih bližnjih. Vsi drugi strokovni in organizacijski programi dela naj bi bili podrejeni in se prilagajali osnovnemu poslanstvu.

Naloge članov tima specializirane paliativne oskrbe so (1):

- oskrba bolnika in njegovih bližnjih v specializiranih enotah,
- podpora, koordinacija, oskrba in svetovanje strokovnim in nepoklicnim izvajalcem pri obravnavi bolnika in njegovih bližnjih:
 - v času hospitalizacije,
 - na bolnikovem domu,
 - v institucionalnem varstvu in drugih ustanovah,
- podpora bolnikovim bližnjim v času bolnikove izgube in v procesu žalovanja,
- izvajanje izobraževanja in strokovnega izpopolnjevanja,
- raziskovalno delo.

Tabela 3. Naloge bolnišničnega specializiranega paliativnega tima v terciarnem centru.

Naloge bolnišničnega specializiranega paliativnega tima	
Hospitalna dejavnost	skrb za bolnika in njegove bližnje v času oskrbe na oddelku
Ambulantna dejavnost	skrb za bolnika in njegove bližnje v ambulantni obravnavi
Konziliarna dejavnost	svetovanje pri obravnavi bolnikov in njegovih bližnjih na drugih oddelkih bolnišnice
	telefonsko svetovanje pri obravnavi bolnikov in njegovih bližnjih v domačem okolju
Koordinatorska dejavnost	povezovanje znotraj bolnišnice, med različnimi službami, med različnimi nivoji zdravstvenega sistema znotraj regije, povezovanje med bolnišnicami,...
Izobraževalna dejavnost	za strokovno in lično populacijo (redno, po potrebi)
Raziskovalna dejavnost	na dokazih podprto delovanje vključevanje v mednarodne raziskave

Z naslova zagotavljanja celostne oskrbe, morajo biti v interdisciplinarnem specializiranem timu poleg zdravnikov in medicinskih sester, zagotovljeni tudi ostali strokovnjaki (s polnim ali krajšim delovnim časom) (38, 39): fizioterapevt, delavni terapevt, socialni delavec, psiholog, spremljevalci žalujočih, duhovni spremljevalci in duhovniki, dietetik, farmacevt, komplementarni terapevt, logoped, prostovoljci, knjižničar.

Člani tima specializirane paliativne oskrbe morajo medsebojno sodelovati na kliničnih in nekliničnih področjih (40):

- a) **Odgovernosti klinične oskrbe** – neposredna oskrba bolnikov in njihovih bližnjih, vključno s posvetovanjem, zagotavljanje celostne oskrbe na podlagi potreb. Temu so dodani timski sestanki, raporti,...
- b) **Ne-klinične odgovornosti:**
 - izobraževanje,
 - raziskovanje,

- vodenje evidenc in statistik (analiza dela), oblikovanji ukrepov in postopkov izboljševanja kakovosti; notranji nadzor, razvojem orodij, standardov, priporočil in programov nadaljnjega razvoja, strokovni in organizacijski sestanki,....

V priporočilih (31, 40) je predlagano, da bi morali člani specializirane paliativne oskrbe 50% svojega časa nameniti klinični praksi ter 50% izobraževanju in vodenju, torej nekliničnim odgovornostim. Zaradi racionalizacije modela kadrovskih virov in stroškov, je del neklinične odgovornosti za zdravnike zmanjšan na skromnejših 30%, za medicinske sestre pa na najmanj 10%.

Za uspešno delovanje specializiranih paliativnih timov se priporoča, da se spoštujejo naslednja načela timskega dela (40):

- Bolniki in njihovi bližnji, ki so vključeni v specializirano paliativno oskrbo, bi morali biti deležni visoko in ustrezno usposobljenih strokovnjakov, ki imajo pripadnost in delijo zavezanost k odličnosti opravljenega dela.
- Vsak član specializiranega paliativnega tima mora biti usposobljen, kompetenten in prepričan v svojo profesionalno vlogo, ki stalno strmi k osebni in poklicni rasti.
- Vsak član specializiranega paliativnega tima bi moral prepoznati meje lastnega strokovnega znanja in bi moral aktivno sodelovati z drugimi zdravstvenimi delavci v bolnišnici in širši skupnosti.
- Vzpostavljene morajo biti formalne poti komunikacij, da se zagotovi vsem članom obveščenost ter možnosti prispevati k odločanju.

3.5.2. Primernost posameznika za delo v paliativni oskrbi in soočanje s samim seboj

Intenzivnost, kompleksnost in poglobljenost dela v specializiranem paliativnem timu zahteva ne le dobro strokovno znanje, psihofizične sposobnosti marveč tudi izostrene osebne vrline, visoke moralno-etične standarde ter čut poklicanosti. Zdravstveni delavec mora sprejeti izzive okolice in osebnih nepopolnosti, s katerimi se ob obravnavah sooča. Delo z bolniki z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njihovimi bližnjimi zahteva veliko obzirnosti, čustvene inteligence, uravnovešenost, prilagodljivosti različnosti, iznajdljivosti in praktičnega pristopa. Le osebe, ki so uravnotežene v svojem zdravju, so sposobne za nudenje ustrezne podpore tudi kritično bolnim ter njihovim bližnjim. Svoje delo znajo osmisliti in ga zato lahko uspešno opravijo.

Stres je del vsake službe, doživljamo pa ga različno. Od posameznika je odvisno, kdaj bo občutil stres. Za člana tima je pomembno, da stres prepozna že v vsakodnevem življenju in delu ter da ve, kaj ga vznemirja in spravlja v stres. To lahko stori že z opazovanjem samega sebe in premišljanjem o tem kako se odzove v določeni situaciji. Največje obremenitve nastopijo, ko je stresnih situacij preveč, so zgoščene, intenzivne ali trajajo predolgo (41). Pri soočanju s stresom so pomembne tudi osebne izkušnje, energetska opremljenost, okoliščine ter poleg poklicnega okolja, urejenost osebnega življenja. Glavni razlog zakaj postane oskrba umirajočega težka je pomanjkanje znanja oziroma izkušenj in to velja za vsakega, ne glede na to kdo se vključuje v oskrbo, ali je to zdravnik, medicinska sestra ali svojec, ki še nikoli ni bil soočen z nastalo situacijo. V oskrbi bolnikov z napredovalo kronično boleznijo sledijo stiske, ki nastopajo zaradi neodločitev glede izvajanja paliativnega pristopa (41). V praksi vidimo in slišimo številne zgodbe, da so cilji oskrbe umirajočega bolnika v slovenskih zdravstvenih ustanovah na žalost še velikokrat usmerjeni v zdravljenje osnovne bolezni. Odločitev glede paliativnega pristopa je timsko delo. Če jemljemo smrt kot neuspeh, potem pristopamo k bolniku nestrokovno. V nadaljevanju smo lahko priča situacijam, ko pride do odločitev, da je bolnik umirajoč, potem pa se postavijo vprašanja kam z njim in čigava je odgovornost za njegovo oskrbo. Pojavljajo se številni nepotrebni pritiski, najslabše kar se lahko zgodi bolniku pa je, da si ga začnemo »podajati v zdravstvenem sistemu«. S tega vidika so komunikacije med posameznimi elementi zdravstvenega sistema ter koordinacija storitev nujna (42). V dodatne preobremenjenosti velikokrat vodi pomanjkanje kadra, časovne stiske in posledično v okrnjeno oskrbo, osebje pa v izgorelost. Pri načrtovanju kadrovskih normativov je zato veliko bolj kot število bolnikov, pomembno upoštevanje stanje bolnikov v obdobju paliativne bolezni v kateri se nahaja ter komunikacije in odnosi z bližnjimi (»težavni svojci«).

Stres posamezniki premagujejo individualno in na različne načine. Pogost način premagovanja stiske je pogovor s sodelavcem. Skrb za pozitivno delovno okolje, je zato pomemben dejavnik pogojev za dobro timsko delo. Ključna ob tem, sta tudi deljenje izkušenj in pridobivanje znanja. Pridobljeno znanje, je eden od temeljnih ukrepov za preprečevanje izgorevanja zaposlenih pri delu z neozdravljivo bolnimi.

3.5.3. Vloga prostovoljcev v paliativni oskrbi

Prostovoljci so nepogrešljivi člani timov specializirane paliativne oskrbe, ne glede na to, ali sodelujejo neposredno z bolniki in njihovimi bližnjimi ali nudijo drugo podporo. Prostovoljci niso nadomestilo za strokovno delo osebja, vendar so pomemben doprinos k celostni oskrbi s

široko paleto talentov, izkušenj in idej. Storitve, ki jih nudijo, vključujejo prijateljstvo, družabništvo bolnikom in njegovim bližnjim. Prostovoljce je treba skrbno izbrati, usposobiti, podpirati in ceniti po njihovi vlogi.

Vsaka specializirana enota za paliativno oskrbo mora imeti koordinatorja prostovoljcev, ki je odgovoren za izbor, usposabljanje in umestitev prostovoljcev. Prav tako bi moral biti odgovoren za strategije vodenja in vizijo vloge prostovoljstva.

V Sloveniji žal še nismo prepoznali vlogo prostovoljstva kot imajo to že dobro utečeno v tujini (Nemčija, Poljska, Anglija, Romunija). Kljub temu je to le še vprašanje časa, saj postajajo viri (tako kadrovske kot materialne) tudi pri nas vedno bolj omejeni, potrebe naraščajo, strokovno delo ostaja neizkoriščeno in prav zato se mi temu še nismo uspeli prilagoditi.

3.6. KOORDINIRANA PALIATIVNA OSKRBA

Koncept koordinirane paliativne oskrbe je priznan način racionalizacije razpoložljivih virov pri oskrbi bolnikov z napredovalo kronično boleznijo, saj hkrati zagotavlja kakovostno, celostno in kontinuirano obravnavo, osredotočena na bolnika (43). Izvaja se na različnih nivojih zdravstvenega sistema. Koordinirana oskrba se lahko začne že pred bolnišnično obravnavo, nadaljuje med bolnišnično obravnavo, vse do usklajenega načrta odpusta, ter skrbi in dostopnosti po odpustu, s čimer je dosežena kontinuiteta oskrbe. Izvaja jo 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 in okolice, med katere prištevamo bolnika, njegove bližnje, člane paliativnega tima: zdravnike, medicinske sestre ter posameznike pomembne za bolnika in njegove bližnje glede na njihove potrebe (44). Je mediator in usklajevalec informacij, organizator sestankov, aktivnosti (koordiniranih sprejemov, premestitev, odpustov, družinskih sestankov) ter hkrati izvajalec klinične paliativne oskrbe (prepoznavanje potreb, prepoznavanje aktualnih in potencialnih simptomov napredovale bolezni, ocena stopnje samooskrbe, nudenje nasvetov, načrtovanje aktivnosti, vrednotenje). Za uresničevanje celostnega pristopa je podpornik bolniku na psihosocialnem nivoju ter skrbnik kontinuitete oz. trajne oskrbe tudi, ko je bolnik v domačem okolju in v obdobju, ko nudi oporo bližnjim v času žalovanja (45).

Aktivnosti koordinatorja na Oddelku za akutno paliativno oskrbo OIL so:

- ugotavljanje aktualnih in potencialnih potreb bolnika in njegovih bližnjih upoštevajoč celostni pristop,
- koordinacija obravnav na telesnem, psihosocialnem nivoju (zdravstveni tim, socialne obravnave, prehranski tim, psiholog, duhovna oskrba, ...),
- komunikacija z bolnikom in njegovimi bližnjimi,
- zdravstveno vzgojno svetovanje in učenje veščin,
- sodelovanje na viziti, raportih in sestankih,
- koordinacija sprejemov, premestitev, odpustov,
- prepoznavanje možnosti težavnega odpusta ali sprejema,
- koordinacija družinskih sestankov,
- sodelovanje na ambulantnih pregledih,
- vodenje telefonskih razgovorov,

- koordinacija obravnave bolnikov izven OIL (komunikacije s patronažno službo, družinskim zdravnikom, mobilno paliativno enoto, drugimi službami v lokalnem okolju),
- vodenje evidenc,
- izobraževanje, raziskovanje,
- aktivni prispevek v razvoj stroke in sodelovanje z domačimi in tujimi združenji in organizacijami: SZPHO, EONS, EUPCA, ...

Kriteriji za vključitev koordinatorja so:

- bolnik ima težave oziroma se predvideva, da bodo lahko razlog za neplanirane sprejeme,
- kompleksna družinska dinamika bolnika in družine.

Pri delovanju koordinatorja ima potrebno in aktivno vlogo lečeči zdravnik. Vključitev koordinatorja ni namenjena temu, da lahko postane primarni tim, ki bolnika vodi, pasiven, temveč, da skupaj lažje in pravočasno rešujejo predvidene zaplete.

4 PRIPOROČILA IN KLINIČNE POTI

- 4.1. *Osnovne definicije in načela obravnave simptomov v paliativni oskrbi bolnika z rakom*
- 4.2. *Obravnava bolečine v paliativni oskrbi bolnika z rakom*
- 4.3. *Obravnava dispneje v paliativni oskrbi bolnika z rakom*
- 4.4. *Obravnava slabosti in bruhanja v paliativni oskrbi bolnika z rakom*
- 4.5. *Obravnava delirija v paliativni oskrbi bolnika z rakom*
- 4.6. *Obravnava utrujenosti v paliativni oskrbi bolnika z rakom*
- 4.7. *Obravnava zaprtja in zapore črevesja v paliativni oskrbi bolnika z rakom*
- 4.8. *Obravnava driske v paliativni oskrbi bolnika z rakom*
- 4.9. *Obravnava simptomov v obdobju umiranja pri bolniku z rakom*
- 4.10. *Obravnava urgentnih stanj v paliativni oskrbi pri bolniku z rakom*
- 4.11. *Prehranska podpora v paliativna oskrbi pri bolniku z rakom*
- 4.12. *Priporočila za izvajanje paliativne sedacije*
- 4.13. *Priporočila za uporabo kanabinoidov v paliativni oskrbi bolnika z rakom*
- 4.14. *Obravnava duševne stiske v paliativni oskrbi bolnika z rakom*
- 4.15. *Prepoznavanje in razumevanje procesa žalovanja pri oskrbi bolnika z rakom*

- 4.20. *Priloge: orodja v paliativni oskrbi*
 - Edmontonova lestvica simptomov (ESAS)
 - Paliativni prognostični indeks (PPI)
 - Paliativna prognostična ocean (PaP)
 - Paliativna lestvica zmogljivosti (PPS)

- 4.31. *Klinična pot paliativne oskrbe – načrt obravnave bolnika v paliativni oskrbi*
- 4.32. *Klinična pot umirajočega – načrt oskrbe umirajočega*
- 4.33. *Klinična pot paliativne sedacije – protokol*

5 IZOBRAŽEVANJE

Paliativna oskrba se po svojih osnovnih značilnostih razlikuje od ostale zdravniške in negovalne prakse, saj se osredotoča na potrebe bolnikov in njihovih bližnjih. Le te so praviloma zelo različne in kompleksne, zato potrebuje timskim pristop obravnave različnih strokovnjakov. Poleg tega je pomemben sestavni del dejavnosti članov specializiranega paliativnega tima tudi izvajanje izobraževanj s področja paliativne oskrbe. Pomen širjenja načel paliativnega pristopa je filozofija opolnomočenja ne le zdravstvenih delavcev, ampak tudi širše družbe. Specializirani oddelki paliativne oskrbe in akutni paliativni oddelki predstavljajo jedro razvoja, izpopolnjevanja in učenja znanj ter veščin paliativne oskrbe. Na osnovi priporočil EAPC (46) in Državnega programa za paliativno oskrbo (1) ločimo več ravni znanj potrebnih za izvajanje paliativne oskrbe (Tabela 8).

Tabela 8. Nivoji potrebnega znanja za izvajanje paliativne oskrbe

Nivoji oskrbe	Izvajanje aktivnosti	Izvajalec paliativne oskrbe	Nivo znanja
PALIATIVNI PRISTOP	Oskrba, ki jo lahko izvaja vsak v skupnosti in v neprofesionalnih okoljih	Vsi zdravstveni delavci	BAZIČNA ZNANJA (A nivo)
		Izvajalci hospic oskrbe	
		Vsi vključeni v negovalno oskrbo	
OSNOVNA PALIATIVNA OSKRBA	Oskrba, ki se dotika posameznih primerov vključevanja v paliativno oskrbo znotraj zdravstvenega sistema	Družinski zdravniki	OSNOVNA ZNANJA (B nivo)
		Patronažne medicinske sestre	
		Onkologi	
SPECIALIZIRANA PALIATIVNA OSKRBA	Izvajanje paliativne oskrbe je osnovna aktivnost za bolnike s kompleksnimi problemi	Člani mobilnega tima	SPECIALIZIRANA ZNANJA (C nivo)
		Člani specializiranega paliativnega tima	

Veščine in potrebna znanja za izvajanje osnovne paliativne oskrbe (1) (A, B nivo) so:

- prepoznati in oceniti telesne, psihološke, socialne in duhovne potrebe bolnika in njegovih bližnjih,
- obravnavati te potrebe v mejah svojega znanja, pristojnosti in zmogljivosti,
- oceniti, kdaj je potrebno poiskati pomoč izvajalcev specializirane paliativne oskrbe.

Člani timov specializirane paliativne oskrbe imajo ustrezna dodatna znanja in veščine (C nivo), da lahko prepoznajo in ustrezno ocenijo kompleksnejše potrebe in težave bolnika ter njegovih bližnjih in ob tem tudi ustrezno ukrepajo.

Izobraževanj s področja paliativne oskrbe je kar nekaj, vendar v sistemu ne zadostujejo potrebam in večinoma niso vpeta v redne sisteme izobraževanj zdravstvenih delavcev (47). Problem se kaže tako na vseh nivojih zdravstva. Za strokovno izvajanje paliativne oskrbe so pomembna znanja, praktične veščine in druge lastnosti, ki jih mora imeti oseba, da lahko uspešno opravlja tako dela. Strokovno usposabljanje mora potekati pod nadzorom specialista ustrezne stroke z dodatnimi specialnimi znanji iz paliativne oskrbe. Za področje onkologije je to specialist onkolog in najmanj diplomirana medicinska sestra, oba z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe. Praktična usposobljenost zahteva zadostno število ur praktičnega usposabljanja.

V Sloveniji smo priča številnim krajšim izobraževanjem s področja paliativne oskrbe, a za zagotavljanje mreže paliativne oskrbe na vseh nivojih bo potrebno večino zdravstvenih in nezdravstvenih sodelavcev izučiti iz splošnih načel paliativne oskrbe. Taka izobraževanja naj bi obsegala vsaj 50 ur ali več.

Vsebina takega izobraževanja (po priporočilih EAPC) naj bi vključevala (48):

OSNOVE (5%*)
<ul style="list-style-type: none">• Pomembnost paliativne oskrbe kot sestavni del celostne obravnave bolnikov s kroničnimi napredujimi neozdravljivimi boleznimi in njihovih bližnjih;• Nacionalne usmeritve in razvoj tega področja v svetu;• Kriteriji vstopa v paliativno obravnavo za različne kronične bolezni: prepoznavanje poteka 3 tipičnih skupin kroničnih bolezni;• Organizacijske oblike paliativne oskrbe v zagotavljanju neprekinjene oskrbe (v domačem okolju, domovih za starejše, zdravstvene organizacije)

- Vloga nevladnih organizacij v paliativni oskrbi (hospic, druga združenja bolnikov s kroničnimi boleznimi boleznijo).

OBRAVNAVA SIMPTOMOV (50%*)

- Prepoznavanje, ocena potreb in načrtovanje obravnave (telesnih, psihičnih, socialnih, duhovnih) bolnika v paliativni oskrbi;
- Posebnosti paliativne oskrbe otroka s kronično napredovalo neozdravljivo boleznijo;
- Prepoznavanje ciljev bolnikove oskrbe in načrtovanje obravnave skupaj z bolnikom in njegovo družino;
- Prepoznavanje, ocena in načrtovanje obravnave telesnih simptomov (bolečina, dispneja, slabost/bruhanje in delirij);
- Simptomi v procesu umiranja,
- Urgentna stanja v paliativni oskrbi;
- Prehrana bolnika s kronično napredovalo neozdravljivo boleznijo;
- Pomembnost vzdrževanja telesne sposobnosti pri bolniku z napredovalo kronično boleznijo;
- Posebnosti vodenja dokumentacije v paliativni oskrbi, uporaba kliničnih poti.

PSIHOLOŠKA IN DUHOVNA OBRAVNAVA (20%*)

- Psihološka obravnava v paliativni oskrbi;
- Vloga socialnega delavca v paliativni oskrbi;
- Vloga prostovoljca v paliativni oskrbi;
- Duhovna oskrba bolnika in svojcev v paliativni oskrbi;
- Proces žalovanja.

KOMUNIKACIJA (15%*)

- Komunikacija z bolnikom z neozdravljivo boleznijo in njegovimi svojci (sporočanje diagnoze in prognoze, ugotavljanje vnaprejšnje volje, komunikacija v času umiranja);
- Priprava in vodenje družinskega razgovora;
- Priprava in vodenje interdisciplinarnega timskega sestanka.

ETIKA IN PRAVO (5%*)

- Odnos strokovnih delavcev in ostalih javnosti do umiranja in smrti;

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Etična načela paliativne oskrbe in pravice bolnikov s kroničnimi napredovalimi neozdravljivimi boleznimi;• Etične dileme v paliativni oskrbi;• Pravna vprašanja v paliativni oskrbi;• Zagotavljanje kakovosti in varnosti bolnikov v paliativni oskrbi. |
|--|

TIMSKO DELO (5%*)

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Člani tima;• Delo v timu; multidisciplinarnost, interdisciplinarnost;• Paliativna mreža;• “Skrb zase” v paliativni oskrbi. |
|---|

Izobraževanje, ki sledi tem priporočilom in je na voljo vsem članom paliativnega tima, že več let izvaja SZPHO kot Dodatna znanja iz paliativne oskrbe (49), a gre za podiplomsko in neobvezno izobraževanje, ki se ga udeležijo le posamezniki.

Z letom 2020 bo sedaj možno s prenovo kurikuluma za specializante kliničnih strok v redno izobraževanje dodati tudi tečaj iz paliativne oskrbe, ki je prav tako strukturiran po EAPC priporočilih. V dodiplomskem študiju pa se tudi obetajo spremembe s katerimi bomo ta znanja vključili v redne študijske programe.

6 RAZISKOVANJE

Strukturiranih raziskav iz področij paliativne oskrbe v Sloveniji ni veliko. Izvajanje paliativne oskrbe največkrat izhaja iz načel dobre prakse, ne pa z znanstveno raziskovalnega pristopa. Paliativni pristop, ki temelji na dokazih iz prakse prispeva h kvalitetnejši oskrbi bolnikov z rakom, učinkovitejšemu sistemu zdravstvenega varstva, organizaciji in izrabi potrebnih resursov, ob upoštevanju etičnih načel, ki jih zahteva to občutljivo področje.

Pomembni elementi raziskovanja v paliativni oskrbi, ki bi morali biti vključeni v področje raziskovanja so:

- a) bolnik in njegovi bližnji,
- b) organizacija paliativne oskrbe / razvoj paliativne oskrbe,
- c) zdravstveni delavci,
- d) družba.

Vsi zdravstveni delavci, ki delajo na področju paliativne oskrbe, bi morali imeti možnost, da se vključijo v raziskave, kar bi vodilo do izvajanja bolj kakovostne oskrbe. Vsaka specializirana služba za paliativno oskrbo bi morala določiti osebo, ki bi imela na splošno odgovornost za raziskave in razvoj. V specializiranem timu bi morali v planu dela določiti raziskovalne prioritete in, če je le mogoče, bi se morali povezati z ostalimi inštitucijami (internacionalno).

7 NORMATIVI IN STANDARDI

7.1. Kadrovski normativi

Izračun potreb po kadrih za specializirane storitve paliativne oskrbe na vseh nivojih zdravstva je zapleten. Težavo predstavljajo tudi različni modeli zdravstvenega sistema v različnih državah in različne načine integracije paliativne oskrbe. Obstaja tudi malo objavljenih dokazov, ki bi nakazovali na najboljše prakse. Večina obstoječih podatkov prikazuje grobo oceno potrebnih zdravnikov na določeno število ljudi (populacijo ali bolnikov), vendar ne upošteva soodvisnosti drugih članov paliativnega tima. Ocena potrebe po kadrih so namreč pogosto odvisne od številnih dodatnih dejavnikov, kot so demografija bolnikov, dostop do primarne oskrbe, ravni kompetenc, modelov oskrbe in družbene značilnosti (30).

V nadaljevanju povzemamo priporočila *kanadskega (2) in avstralskega model* (12, 33, 50). Na podlagi celotnega pregleda literature, strokovnih mnenj in lastnih izkušenj pa smo pripravili tudi priporočila za naše okolje, za naš zdravstveni sistem (31, 32, 33, 38, 39, 46, 51).

7.1.1. Primarni nivo

Pri nas so jedrne službe, ki zagotavljajo paliativno oskrbo na primarnem nivoju družinski zdravnik in patronažna sestra. Dodatni člani tima (psiholog, fizioterapevt,...) so v različnih okoljih različno dosegljivi.

V slovenskem modelu paliativne oskrbe primarni nivo zagotavlja osnovne potrebe bolnika v paliativni oskrbi, če pa pride do bolj zahtevnih, kompleksnih situacij se takega bolnika napoti v obravnavo v bolnišnico ali k specializiranemu paliativnemu timu.

Priporočila iz tujine, je težko prenesti v naše okolje, a dejstvo je, da bi morali stremeti k temu, da bi imel družinski zdravnik na voljo dovolj časa in materialnih možnosti za obisk teh bolnikov na domu, kadar je to potrebno.

Družinski zdravnik in patronažna sestra so običajno tisti, ki bolnika in njegove bližnje najdlje in tudi najboljše poznajo, zato lahko potrebe bolnika in njegove družine tudi najlažje ocenijo.

Ena medicinska sestra (mišljeno je diplomirana medicinska sestra; RN) naj bi imela hkrati v paliativni oskrbi 25 primerov bolnikov. Na splošno bi bil potreben en zdravnik paliativne oskrbe za štiri medicinske sestre (vsaka 25 aktivnih primerov oskrbe), kar bi pomenilo 100 primerov obravnav bolnikov hkrati na zdravnika. Na vsakih šest medicinskih sester v paliativni oskrbi (150 bolnikov) bi program potreboval enega socialnega delavca za paliativno oskrbo. Pri izračunih je potrebno upoštevati tudi, da zdravnik paliativne oskrbe s polnim delovnim časom v paliativni oskrbi 30% časa nameni ne-kliničnim obveznostim. 10% časa paliativne zdravstvene nege je namenjenih ne-kliničnim odgovornostim, kot so izobraževanje ter raziskovanje.

7.1.2. Sekundarni bolnišnični nivo

Bolnišnica na sekundarnem nivoju predstavljajo prostor, kamor se zatečejo številni bolniki z akutnimi poslabšanji sicer kroničnih neozdravljivih bolezni. Paliativna oskrba, oskrba simptomov napredujočih neozdravljivih bolezni, se izvaja vsepovsod, tam kjer imajo in tudi tam kjer nimajo za tako oskrbo urejenih oddelkov.

Izračuni kadrovskih normativov v splošnih bolnišnicah največkrat temeljijo na številu bolniških postelj in številu napotitev.

7.1.2.1. SPLOŠNA BOLNIŠNICA brez enote za paliativno oskrbo (zahteva oskrbe: 2A)

Vse bolnišnice, ki oskrbujejo bolnike z neozdravljivimi boleznimi, so zavezane k izvajanju paliativne oskrbe teh bolnikov.

Za bolnišnice brez posebne enote za paliativno oskrbo, kadrovski normativi temeljijo na številu napotitev. Napotitve so lahko enkratni obiski, občasno spremljanje ali kontinuirana oskrba s člani paliativnega tima.

Za manjše bolnišnice in hiše hospic je potrebo zagotoviti vsaj 1 medicinsko sestro s polnim delovnim časom, ki sodeluje z zdravnikom; oba z dodatnimi specialnimi znanji iz paliativne oskrbe. Zdravnik lahko naredi napotitev v nadaljnjo obravnavo, če je to potrebno. Za vsakih 25 napotitve na mesec se priporoča, 1 dodatna medicinska sestra, 1 dodaten zdravnik, oba s polnim delovnim časom in 0,5 socialnega delavca; vsi z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe.

7.1.2.2. SPLOŠNA BOLNIŠNICA z enoto za paliativno oskrbo (zahteva oskrbe 2A)

Bolnišnice z oddelkom za paliativno oskrbo imajo boljše možnosti za kvalitetno in strokovno izvajanje paliativne oskrbe. Gre namreč za medicinsko stroko, ki se tako kot vse druge stroke, aktivno razvija in zato potrebuje izvajalce, ki so s polnim časom zaposleni v taki enoti.

Te enote predstavljajo tudi idealen učni prostor, kjer se lahko veščin, ki se uporabljajo v paliativni oskrbi, priuči večje število zdravstvenih delavcev v času izobraževanja.

Priporočljivo minimalno število v paliativni zdravstveni negi sta 2 diplomirani medicinski sestri in en zdravstveni od 7. do 19. ure in dve diplomirani medicinski sestri od 19. do 7. ure. Za vse osebje se zahteva pridobitev dodatnih specialnih znanj iz paliativne oskrbe. Diplomirana medicinska sestra bi morale imeti opravljeno specializacijo iz paliativne oskrbe. Priporočeno minimalno število zdravnikov je 0,5 s polnim delovnim časom ter upoštevanje dodatnega časa za neklinične dejavnosti. Zdravniki splošne medicine, sobni zdravniki, specialisti brez dodatnih znanj iz paliativne oskrbe bi morali izvajati prakso z bolniki v paliativni oskrbi (kroženje), da bi

Člani tima nudijo svetovanje ostalim zdravstvenim delavcem bolnišnice.

V Tabeli 9 Slovenska priporočila kadrovskih normativov za paliativni oddelek v Splošni bolnišnici. Paliativna enota predstavlja tim strokovnjakov z specialnimi znanji iz paliativne oskrbe, ki pa svoje dejavnosti ne izvajajo na oddelku.

Tabela 9. Slovenska priporočila kadrovskih normativov za PALIATIVNO ENOTO / ODDELEK (6 postelj) v SPLOŠNI BOLNIŠNICI (zahteva oskrbe: 2A).

	Dopoldanska			Popoldanska	Nočna
	ODDELEK ^a	AMBULANTA ^b	KONZILJARNA ^c	ODDELEK ^a	ODDELEK ^a
Zdravnik specialist	1	1	1	*	*
Zdravnik krožeči	1	0	0	0	0
Koordinator	1	0,5	1	0	0
DMS	1	1	0	0,5	0,5
ZT	2	0	0	2	1,5
Psiholog	0,5	0	0,5	0	0
Socialna delavka	0,5	0	1	0	0
Fizioterapevt	0,5	0	0	0	0
Duhovna podpora	0,2	0	0	0	0
Prehranska podpora	0,1	0	0	0	0
Farmacevt	0,1	0	0	0	0
Psihiater	0,1	0	0	0	0
Administracija	1	0,5	0,5	0,1	0

^a oddelek s 6 posteljami, ^b na 100.000 prebivalcev, ^c bolnišnica z 125 ležečimi * zagotovljena konzultacija

Pri izračunu potrebnega kadra v 24 urah ni upoštevan korekcijski faktor - 1,30, ki je izračunan na podlagi delovne obveznosti zaposlenega v enem letu (40 urni delavnik na teden), števila priznanih prostih delovnih dni (državnih praznikov) v Republiki Sloveniji in povprečnega števila dni plačane odsotnosti zaradi letnih dopustov, bolniškega staleža in drugih odsotnosti – za oceno realnih potreb.

7.1.3. Terciarni bolnišnični nivo

AKUTNI PALIATIVNI ODDELEK, zahteva oskrbe 2B

Akutni paliativni oddelek zahteva visoko stopnjo zahtevnosti oskrbe in praviloma kratko hospitalizacijo. Obravnava bolnike in njihove bližnje z najkompleksnejšimi potrebami. Člani tima nudijo strokovno pomoč preostalim službam bolnišnice. Pomembna dejavnost je sodelovanje pri terciarnih dejavnostih (izobraževanje, raziskovanje).

V Tabeli 10 navajamo Slovenska priporočila kadrovskih normativov za akutni paliativni oddelek v terciarni ustanovi.

Potreben je 1 zdravnik paliativne oskrbe na pet do šest postelj in osebje zdravstvene nege, ki ga določajo standardi za akutno negovalni oddelek. Za zagotavljanje ostalih storitev kot so ambulantna dejavnost, konziljarna dejavnost in podobno, je potrebno zagotoviti dodatno števila kadra, glede na število in časovni interval.

Za vsak dan ambulantne dejavnosti bi moral biti zagotovljen 0,2 zdravnika za paliativno oskrbo s polnim delovnim časom, 0,2 medicinski sestre in 0,2 socialnega delavca za paliativno oskrbo; vsi s polnim delovnim časom in dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe; pri tem je potrebno dodatno upoštevati še čas za ne-klinične dejavnosti.

Tabela 10. Slovenska priporočila za AKUTNI PALIATIVNI ODDELEK (6 postelj) v TERCIARNI USTANOVI (zahteva oskrbe; 2B)

	Dopoldanska			Popoldanska	Nočna
	ODDELEK ^a	AMBULANTA ^b	KONZILJARNA ^c	ODDELEK ^a	ODDELEK ^a
Zdravnik specialist	2	1	1	*	*
Zdravnik krožeči	1	0	0	0	0
Koordinator	1	0,5	1	0	0
DMS	1	1	0	0,5	0,5
ZT	2	0	0	2	1,5
Psiholog	0,5	0	0,5	0	0
Socialna delavka	0,5	0	1	0	0
Fizioterapevt	0,5	0	0	0	0
Duhovna podpora	0,2	0	0	0	0
Prehranska podpora	0,1	0	0	0	0
Farmacevt	0,1	0	0	0	0
Psihiater	0,1	0	0	0	0
Administracija	1	0,5	0,5	0,1	0

^a oddelek s 6 posteljami, ^b na 100.000 prebivalcev, ^c bolnica z 125 ležečimi * zagotovljena konzultacija

Pri izračunu potrebnega kadra v 24 urah ni upoštevan korekcijski faktor - 1,30, ki je izračunan na podlagi delovne obveznosti zaposlenega v enem letu (40 urni delavnik na teden), števila priznanih prostih delovnih dni (državnih praznikov) v Republiki Sloveniji in povprečnega števila dni plačane odsotnosti zaradi letnih dopustov, bolniškega staleža in drugih odsotnosti – za oceno realnih potreb.

Pri planiranju kadra se ne sme pozabiti tudi na čistilno osebje, ki so praviloma pod okriljem glavne medicinske sestre in ostalih potrebnih za nemoteno upravno delovanje oskrbe (vzdrževalci tehnične opreme, informacijske podpore, finančne službe, ...).

7.2. Prostorski normativi in standardi

Paliativni pristop se lahko izvaja v vseh okoljih, kjer se nahaja bolnik ali njegovi bližnji.

Domače okolje

Ko je bolnik v domačem okolju je dobro, da je nameščen v prostoru kjer se sicer odvijajo dogajanja. Le tako se ne bo počutil odrinjenega iz življenja. Izbira postelje naj bo po želji bolnika. Priporočena je uporaba bolniške postelje, ki je v osnovi višja od navadnih postelj. Bolnik iz nje lažje vstane, omogoča lažje negovanje ali spremembo lege. Če ima postelja elektronski mehanizem, lahko enostavno spremenimo položaj in višino. Praviloma ima postelja tudi kolesa z zavorami, kar omogoča, da se lahko po želji spreminja lokacija.

Zelo pomembno je, da je neposredna okolica čim bolj prilagojena potrebam bolnika. V času, ko bolezen napreduje in je bolnik vedno bolj vezan na posteljo, naj bodo tudi pripomočki, ki so zanj pomembni na njegovem dosegu.

Bolniška soba in oprema na oddelku za specializirano paliativno oskrbo

Pogoji delovnega okolja in razpoložljiva oprema za izvajanje specializirane paliativne oskrbe morata ustrezati potrebam bolnikov in osebja, prav tako pa bi morala biti prilagojena na potrebe bolnikovih bližnjih in ostalih vključenih v oskrbo. Pri prostorskem načrtovanju moramo vedno upoštevati potrebo po zasebnosti in ohranjanju bolnikovega dostojanstva, sicer pa se upoštevajo prostorski normative, ki veljajo za intenzivno nego (52).

Dostop do oddelka naj bi bil primeren za invalide. Okolje, kjer se zadržujejo bolniki in njihovi bližnji, naj bi bilo opremljeno v prijetnem vzdušju. Prostor naj ima primerno mikroklimo, ki ustreza bolnišničnemu okolju, primerna temperatura in primerna vlažnost. Soba naj ima naraven vir osvetlitve. Z osvetlitvijo lahko zelo vplivamo na razpoloženje, zato naj bo po možnosti več razpoložljivih luči. Nekateri bolniki se počutijo bolj varne, če je prostor osvetljen tudi ponoči, v ta namen uporabimo nočno lučko. Soba naj ne bo prenatrana, razporeditev v prostoru naj bo domača in funkcionalna. V prostorih naj bi bila možnost bližine bližnjega, tudi prenočevanje. Kopalnica naj bo znotraj sobe ali v neposredni bližini.

Na oddelkih, kjer se izvaja paliativna oskrba, se od vseh zaposlenih pričakuje izostren čut do preprečevanja hrupa, v to sodi glasno govorjenje, smejanje, trda hoja, ropotanje z vrati, predmeti in podobno. Hrup povzroča dodaten nemir, je moteč in kočno škodljiv tako za

zaposlene kot bolnika ter njegove bližnje. Tudi v obdobju, ko bolnik postane slabše odziven, se je potrebno zavedati, da je njegov sluh ohranjen veliko dlje kot njegova zmožnost odzivanja.

Če je le mogoče, je dobro na oddelku zagotoviti tiho sobo za mediacije, tako za bolnikove bližnje kot osebje, in prostor za socialne namene, ki se uporabljal za različne namene – družinske sestanke, izvajanje delavnic, druženje s prostovoljci,...

7.3. Medicinsko tehnična oprema

7.3.1. Osnovna oprema

Bolniška postelja naj bo dostopna s treh strani. Če je bolnik nemiren oziroma obstaja nevarnost padca, obvezno namestimo posteljno ograjo. Pri bolnikih z napredovalo rakovo boleznijo in motnjami gibanja obvezno preverimo ogroženost za razjedo zaradi pritiska in pravočasne preventivne ukrepe, v katere sodi izbira primerne posteljnega vložka.

Obvezna oprema bolniške postelje je tudi **trapez**. Na doseg naj bo nameščen **obposteljni zvonec**.

Posteljno perilo: rjuhe, prevleke, blazine, odeje in podloge.

Obposteljna mizica je zelo uporaben element saj služi kot delovna površina pri oskrbi bolnika. Bolniku služi pri jedi, opori, raznih aktivnostih.

Obposteljna omarica služi za shranjevanje osebnih predmetov in odlagališče za telefon, pripomočke za ustno nego in podobno.

Obvezno naj bodo v sobi tudi **stoli**, ki jih bomo uporabili ob pogovoru z bolnikom in za biskovalce.

Zavese so pomemben element za zagotavljanje intimnosti, ohranjanje dostojanstva in nujna pri oskrbi bolnika.

Bolnikove osebne dragocenosti – v sobi kjer leži umirajoči bolnik naj bo možnost in vedno prostor za predmete, stvari, ki so njemu pomembne. To so lahko kot simbolni elementi bolnikovih dragocenosti, slike ali nekaj kar mu bo naredilo okolico osebno, prijetno in domačo.

Ura pomaga pri orientaciji v času.

7.3.2. Pripomočki za osebno nego in vzdrževanje higiene telesa

Med te pripomočke štejemo:

- sveže perilo,
- podloge,
- rokavice,
- negovalne kreme,
- toaletni stol - sobno stranišče,
- urinska račka,
- posteljna posoda,
- pripomočki za inkontinenco (urinalni kondom, plenice, urinske vrečke z urinskim katetrom različnih velikosti, ...),
- ledvička,...

Pripomočki za preprečevanje razjede zaradi pritiska: sedežne blazine iz spominske pene, zračne blazine,...

7.3.3. Medicinski pripomočki

Za redno vsakodnevno obravnavo potrebujemo:

- merilec za merjenje krvnega tlaka,
- termometer,
- zdravila,
- priključek za kisik (v bolniški sobi),
- priključek za vakuum (v bolniški sobi),
- infuzijske črpalke za dovajanje zdravil,
- dvigalo za težje bolnike.

Pripomočki za gibanje:

- bergla, hodulja, palica, invalidski voziček,...

8. KAKOVOST

Kakovost zdravstvene obravnave je temelj uspešne oskrbe tudi v izvajanju paliativnega pristopa.

Vsaka specializirana služba mora oceniti kakovost svoje dejavnosti in pri tem upoštevati, da je za ohranjanje strokovnosti na ustrezni ravni, nujno potrebno minimalno število posameznih primerov obravnav. Izdelan moramo imeti kakovosten program vrednotenja in izboljšav, ki se lahko primerja v okviru nacionalnih ali evropskih meril. Za izboljšanje kulture varnosti in kakovosti v paliativni oskrbi je potrebno podpirati regionalno, nacionalno in mednarodno zbiranje podatkov in njihovo primerjavo, kar pa je lahko velik izziv (53).

8.1. Kazalniki kakovosti

Kazalnik kakovosti je merljiva lastnost, ki kaže stopnjo kakovosti zdravstvene oskrbe in se uporablja kot vodilo ter ocena za izboljševanje zdravstvene oskrbe.

Ovire pri postavitvi enotnih kazalcev kakovosti v paliativni oskrbi (53):

- nedosledna uporaba izrazoslovja paliativne oskrbe,
- nejasne in nedosledne osnove opredelitve (npr. je izvajalec/uporabnik paliativne storitve) – pomembno bi bilo vedeti kaj želimo izmeriti in ne kaj je preprosto šteti,
- različno razumevanje paliativne oskrbe znotraj posameznih organizacij in mednarodnih struktur.

Kazalniki kakovosti, ki jih spremljamo na Oddelku za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta Ljubljana (30) so:

- število (delež) vseh bolnikov OI vključenih v dejavnosti OAPO (konziliarne napotitve,...),
- število (delež) vseh umrlih bolnikov na OI vključenih v dejavnosti OAPO (konziljarne napotitve,...),
- spremljanje razlogov aktivacije specializiranega paliativnega tima,
- število (delež) bolnikov OI na OAPO,
- povprečna ležalna doba OAPO,
- delež bolnikov naročenih na AZPO (naročeni, opravljeni pregledi),
- lokacija, na katero so bolniki odpuščeni z OAPO,
- število smrti OAPO, OI, Slovenija (po sektorjih),

- število izobraževanj in publikacij,
- število izvedenih raziskav.

Kazalci kakovosti paliativne zdravstvene nege:

- stopnja zahtevnosti zdravstvene nege,
- število in stopnja razjed zaradi pritiska,
- padci bolnikov,
- skladnost izvajanja aktivnosti zdravstvene nege glede na standarde in protokole.

8.2. Certifikati kakovosti in akreditacije

Akreditacija je javno priznanje zdravstveni organizaciji, ki ga je potrebno obnavljati na določena obdobja. Pomeni, da je zavod zadostil kriterijem akreditacijskega standarda in se tako izkazuje s procesi, ki izboljšujejo kakovost izvajanja storitev. Pridobljeni certifikat (certifikacija) predstavlja zdravstvenemu zavodu potrditev kakovosti delovanja, vendar samo v primeru, če so prizadevanja za kakovost in varnost stalna in so k temu cilju aktivno usmerjeni vsi zaposleni v zdravstvenem zavodu (54).

V zadnjih 30 letih je prišlo do velikih sprememb v standardih prakse paliativne oskrbe bolnikov z napredujočim rakom. Pomembno je, da je zdaj splošno priznано, da je treba pristop k paliativni oskrbi uporabiti, kadar se ugotovijo potrebe, ne glede na stopnjo bolezni in ne le na koncu življenja. Mnogi bolniki, ki prejemajo aktivno zdravljenje, potrebujejo paliativno in podporno oskrbo kot del celovitega načrta oskrbe. Za paciente z napredujočim rakom, ko tveganja presegajo prednosti specifičnega zdravljenja, postane paliativna oskrba najpomembnejši del kakovostne oskrbe. K temu razmišljanju sta za področje paliativne oskrbe področja EU najbolj približale sledeče akreditacije:

ESMO akreditacija

<https://www.esmo.org/for-patients/esmo-designated-centres-of-integrated-oncology-palliative-care/esmo-accredited-designated-centres>

ESMO odgovorno pristopa k zagotavljanju paliativne in podporne oskrbe pacientov s telesnimi, psihološkimi in socialnimi potrebami in odpira problematiko vprašanj zagotavljanja paliativne oskrbe. Poleg tega ESMO priznava, da pomanjkanje upoštevanja standardov pri teh vidikih oskrbe z rakom ne škoduje samo nekaterim bolnikom in njihovim družinam, ampak škodi tudi sami stroki. S tem namenom so izdelali program akreditacije ESMO DC, akreditacija za center odličnosti na področju integracije onkologije in paliativne oskrbe (55). Kriteriji za akreditacijo so bili pripravljene na podlagi priporočil smernic Svetovne zdravstvene organizacije o zagotavljanju paliativne oskrbe bolnikov z rakom.

JCI akreditacija

<https://www.jointcommission.org/accreditation-and-certification/certification/certifications-by-setting/hospital-certifications/palliative-care-certification/>

<https://www.jointcommission.org/-/media/tjc/documents/accred-and-cert/survey-process-and-survey-activity-guide/2020-palliative-care-organization-rpg.pdf>

9 REFERENCE

1. Državni program paliativne oskrbe. Ministrstvo za zdravje, marec 2010.
2. How to implement the Gold Standards Framework to ensure continuity of care. *Nursing Times* 17. 2010; 106(32): 10-3.
3. Hočevar M, Strojjan P, ur. *Onkologija: učbenik za študente medicine*. 1. izd. . Ljubljana: Onkološki inštitut: Institute of Oncology, 2018.
4. Ebert Moltara M, Bernot M, Benedik J, Žist A, Žnidaršič D, Golob N, et al. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi. Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo. 2020. (v izidu)
5. Ebert Moltara M. Uvod v paliativno oskrbo. V: TUŠ, Matjaž (ur.), EBERL, Andreja (ur.). *Sodobni izzivi onkološke farmacije 2019 : strokovni posvet, Ljubljana 2019: Lekarniška zbornica Slovenije*, 2019. Str. 9-16.
6. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Imet TV, et al. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support. Care Cancer*. 2013; 2: 659–85.
7. Hui D. Definition of supportive care: does the semantic matter? *Curr Opin Oncol*. 2014; 26 (4): 372–9.
8. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Del Fabbro E, Swint K, Li Z, et al. Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*. 2009; 115:2013-21.
9. WHO definition of Palliative care. WHO. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
10. International Association for Hospice & Palliative care. IAHPC. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/glossary>
11. Lunder U. Paliativna oskrba - njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdravniški vestnik : glasilo Slovenskega zdravniškega društva*. 2003; 72 (11), 639-42.
12. A Guide to Palliative Care Service Development: A population based approach, [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2015/05/A-guide-to-palliative-care-service-development-a-population-based-approach.pdf>
13. Lopuh M. Kaj je paliativna oskrba bolnika. In: ZELKO, Erika (ur.). *Hišni obisk, urgencia in paliativna oskrba bolnika v ambulanti družinske medicine: zbornik predavanj*. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine. 2014; 12 (6): 43-4.
14. 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.

-
15. 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.
 16. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014; 383(9930): 1721–30.
 17. 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.
 18. 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.
 19. 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.
 20. 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.
 21. Klok I, Engels Y, Veldhoven C, Rotar Pavlič D. Early identification of patients in need of palliative care in slovenian general practice. *Zdr Varst*. 2018;57(2):55-64.
 22. Planning and implamenting palliative care services: a guide for programme managers. World health Organization. 2016. [cited 2020 Mar 30]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>.
 23. Romo RD, Lynn J. The utility and value of the "surprise question" for patients with serious illness. *CMAJ*. 2017;189(33):E1072–E3.
 24. Voltz R. Vsi si želimo, da bi umrli doma, toda ... [cited 2020 Mar 30]. Available from: <https://www.dnevnik.si/1042767528>.
 25. Masso M, Frederic Allingham S, Banfield M, Elizabeth C Johnson, T. Pidgeon, P. Yates, et al. "Palliative care phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study", *Palliative Medicine*. 2015; 29 (1): 22-30.
 26. Bernot M, Ebert Moltara M. Projekt Metulj. V: EBERT MOLTARA, Maja (ur.). "Skupaj odstiramo tančice upanja": zbornik. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD, 2019; 70-71.
 27. Zakon o pacientovih pravicah. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://www.gov.si/teme/pacientove-pravice/>

-
28. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*. 2017;16 (1):31.
29. Bernot M, Ozbič P, Sitar Š, Golob N. Ebert Moltara M (urednik). Metulj. Kako si lahko pomagamo, ko nas prizadene izguba?: nasveti za bolnike in njihove bližnje: paliativna oskrba. 1. izd. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine: Onkološki inštitut, 2019.
30. Ebert Moltara M. urednik. Na stičišču : paliativna oskrba in onkologija: zbornik. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD, 2019.
31. The Canadian Society of Palliative Care Physicians Staffing Model for Palliative Care Programs. Canadian Society of Palliative Care Physicians. [cited 2020 Sep 10]. Available from: https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home.aspx
32. Framework Concept for Palliative Care in Switzerland. A basis for defining palliative care for the implementation of the »National Strategy for Palliative Care«. Federal Office of Public Health, 2014. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/rahmenkonzept-palliative-care.html>
33. Palliative care Service Development Guidelines. Palliative Care Australia. Januar 2018. [cited 2020 Sep 10]. Available from: https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/02/PalliativeCare-Service-Delivery-2018_web-1.pdf
34. Golob, Nena, Ebert Moltara M. Stanje paliativne oskrbe v Sloveniji. *Isis : glasilo Zdravniške zbornice Slovenije*. 2019; 28 (7):16-19.
35. Lopuh M. Organizacija mobilnih paliativnih timov v Sloveniji. In: Kosmina Štefančič B, ur. Zbornik: 2. slovenski kongres paliativne oskrbe “ Z znanjem in izkušnjami do kakovostne paliativne oskrbe”; 20. – 21. Oktober 2017; Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine SZD, 2015.
36. Spremljanje bolnišničnih obravnav (SBO). Definicije in metodološka navodila za sprejem podatkov o bolnišničnih obravnavah prek aplikacije ePrenodi, v 1.8. Nacionalni inštitut za javno zdravje. 2018. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://www.nijz.si/sl/podatki/spremljanje-bolnisnicnih-obravnav>
37. Organization, National Hospice and Palliative Care. Palliative Care or Hospice? The right service at the right time for seriously ill individuals. 2019. [cited 2020 Sep 10]. Available from: https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/PalliativeCare_VS_Hospice.pdf
38. Planning and implamenting palliative care services: a guide for programme managers. World health Organization. 2016. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>
39. Report of the National Advisory Commitee on Palliative care. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <http://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2012/07/Report-of-the-National-Advisory-Committee-on-Palliative-Care-2001.pdf>

-
40. Henderson JD, Boyle A, Herx L, Alexiadis A, Barwich D, Connidis S, et al. A Specialist Palliative Care Service, a Team-Based Approach: Expert Consensus White Paper. *Journal of Palliative Medicine*. 2019; 22 (11).
41. Müller, S., Pfister, D. & Müller, M., 2009. Wie viel Tod vertarägt das Team? [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/05/wieviel-tod-vertraegt-das-team.pdf>
42. Bernot M, Ebert Moltara M. Zdravstveni delavci ob umirajočih bolnikih. V: Pogled vase: zbornik predavanj: Terme Olimia, 11. in 12. oktober 2019. Ljubljana : Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji, 2019.
43. Bernot M. Koordinirana paliativna oskrba: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Sekcija medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov v onkologiji. Ljubljana, 2019.
44. "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.
45. Winsor M. Best Practice in care coordination for palliative and end of life care services. The national council for Palliative care. 2017. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <http://endoflifecareambitions.org.uk/wp-content/uploads/2017/06/Care-Coordination-Quick-Guide-for-Commissioners.pdf>
46. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 & part 2: Recommendations from the European Association for Palliative Care. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/LmgAajW9M0Os7VYZs0ZXCQ/Text/White%20Paper%20on%20standards%20and%20norms%20for%20hospice%20and%20palliative%20care%20in%20Europe.pdf>
47. Komadina R, Čebašek – Travnik Z, Zakotnik B. ISIS Januar 2020 Aktualno Zdravniki o stanju paliativne oskrbe v Sloveniji.
48. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34516/1/Recommendations%20of%20the%20EAPC%20for%20the%20Development%20of%20Undergraduate%20Curricula%20in%20Palliative%20Medicine%20At%20European%20Medical%20Schools.pdf>
49. Strokovna izobraževanja, Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <http://www.szpho.si/strokovna-izobrazevanja.html>

-
50. Palliative care Service Provision in Avstralia: A Planning Guide. 2nd Edition. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2015/07/Palliative-Care-Service-Provision-in-Australia-a-planning-guide.pdf>
51. Portuguese Strategic Plan for the Development of Palliative Care 2017-2018 (summary). [cited 2020 Sep 10]. Available from: <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/07/Portuguese-Strategic-Plan-Palliative-Care.pdf>
52. Savič S, Strojan P. Reorganizacija bolniških enot oddelka za radioterapijo na onkološkem inštitutu Ljubljana. *Zdrav vestn* 2006; 75: 371–8.
53. Payne S, Leget C, Peruselli C, Radbruch L. Quality indicators for palliative care: Debates and dilemmas. *Palliative Medicine*; 2012: 26(5). 679-680.
54. Kakovost zdravstvenega varstva. [cited 2020 Sep 10]. Available from: <https://www.gov.si teme/kakovost-zdravstvenega-varstva>
55. Cherny N, Catane R, SchrijversD, Kloke M, Strasser F. European Society for Medical Oncology (ESMO) Program for the Integration of Oncology and Palliative Care: a 5-year review of the Designated Centers' incentive program. *Ann Oncol*. 2010; 21(2): 362-369.