



Ljubljana, 25. avgust 2023

Zapisnik 8. (dopisne) seje Razširjenega strokovnega kolegija za paliativno oskrbo

Seja je potekala v dopisni obliki preko e-pošte med 15. in 25. avgustom 2023.

Vabilo so prejeli vsi člani RSK, z odgovori so se odzvali Maja Ebert Moltara, Majda Pajnkihar, Judita Slak, Erika Zelko in Blaž Koritnik.

Dopisne seje se ni udeležil Matjaž Figelj.

Sodelovala je večina članov, zato je bil RSK na dopisni seji sklepčen.

Dnevni red:

1. Dopis Zdravstvenega inšpektorata glede odločanja o prenehanju zdravljenja in vključitvi pacienta v paliativno oskrbo
2. Mnenje RSK za paliativno oskrbo o evtanaziji
3. Ponovno glasovanje glede strokovnih publikacij
4. Priprava strokovnega stališča o kanabinoidih
5. Imenovanje člana za koordinacijo stališč s področja informatike v zdravstvu
6. Urejanje šifranta VZS
7. Oblikovanje kazalnikov kakovosti
8. Imenovanje predstavnika v Delovno skupino za razvoj paliativne oskrbe
9. Razno (pobude in predlogi članov RSK)

Ad 1.

Zdravstveni inšpektorat RS je 11. maja 2022 na RSK za paliativno oskrbo poslal dopis s prošnjo za strokovno mnenje v zvezi z odločanjem o prenehanju zdravljenja in vključitvi pacienta v paliativno oskrbo. Dopis smo obravnavali na seji RSK 22. septembra 2022 in se strinjali, da je vključitev v paliativno oskrbo osnovna pravica pacienta in strokovna odločitev, ne pa "poseg z večjim tveganjem", zato ne potrebuje pisnega soglasja pacienta. Odgovor RSK je v prilogi 1.

Sklep:

Člani RSK za paliativno oskrbo potrjujejo odgovor RSK Zdravstvenemu inšpektoratu. Odgovor je v prilogi 1 zapisnika.

Predlagani sklep so potrdili Maja Ebert Moltara, Majda Pajnkihar, Judita Slak, Erika Zelko in Blaž Koritnik. Sklep je tako sprejet. Odgovor bomo posredovali Zdravstvenemu inšpektoratu.

Ad 2.

Državna koordinacija razvoja paliativne oskrbe je 3. maja 2022 z dopisom pozvala RSK za paliativno oskrbo k pripravi argumentiranega mnenja glede vprašanja evtanazije. O tematiki smo se pogovorili na seji RSK 22. septembra 2022. Na današnji seji potrjujemo mnenje RSK, ki je v prilogi 2.

Sklep:

Člani RSK za paliativno oskrbo potrjujejo mnenje RSK glede vprašanja evtanazije. Mnenje je v prilogi 2 zapisnika.

Predlagani sklep so potrdili Maja Ebert Moltara, Majda Pajnkihar, Judita Slak, Erika Zelko in Blaž Koritnik. Sklep je tako sprejet. Mnenje bomo posredovali državni koordinaciji razvoja paliativne oskrbe.

Ad 3.

Zaradi upoštevanja 6. člena Pravilnika o razširjenih strokovnih kolegijih, ki določa, da član RSK ne sme odločati o posamezni zadevi, če je predlagatelj zadeve, je potrebno ponovno glasovanje glede sklepa št. 1 s 4. dopisne seje (odobritev dokumentov Paliativna oskrba bolnikov z rakom in Obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi bolnika z rakom).

Sklep:

Člani RSK za paliativno oskrbo potrjujejo odobritev dokumentov Paliativna oskrba bolnikov z rakom in Obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi bolnika z rakom.

Predlagani sklep so potrdili Majda Pajnkihar, Judita Slak, Erika Zelko in Blaž Koritnik. Maja Ebert Moltara se je kot predlagateljica zadeve vzdržala glasovanja. Sklep je tako sprejet.

Ad 4.

Z Ministrstva za zdravje smo 31. 1. 2023 prejeli prošnjo za pripravo strokovnega stališča o kanabinoidih. Prosijo nas za poročilo o rabi kanabinoidov pri zdravljenju bolezni ali obravnavi

simptomov posameznih bolezni ali stanj znotraj naše specialnosti, za naša stališča glede morebitnih težav ali pomanjkljivosti, ki jih zaznavamo na tem področju, za predloge, kako te pomanjkljivosti in težave odpraviti, ter za okvirne podatke o številu obravnavnih pacientov na našem področju delovanja, ki so pri zdravljenju uporabljali tudi kanabinoide in o učinkovitosti teh zdravil na našem področju.

Blaž Koritnik poroča, da za paliativno področje nevrologije uporabljamo kanabinoide le izjemoma (verjetno nekaj deset bolnikov), predvsem pri multipli sklerozi in amiotrofični lateralni sklerozi za simptomatsko zdravljenje spastičnosti in mišičnih krčev, kadar druga zdravila niso učinkovita. Maja Ebert Moltara poroča, da se na področju onkologije preparati konoplje uporabljajo veliko na črnem trgu, tudi izven indikacijskih mej. V redni onkološki praksi se jih predpisuje za lajšanje simptomov ob napredovalem raku glede na naše smernice. Natančnega števila predpisanih receptov ne moremo podati, ker spremljanje le-tega znotraj bolnišnice ni centralizirano in informacijsko podprto (saj se pišejo Rp na dvojnik in je poraba vodena v več narkotičnih knjigah na več oddelkih bolnišnice). Podatke bi bilo najbolje pridobiti s strani lekarn.

Judita Slak poroča, da ima v praksi izkušnje predvsem z uporabo kanabinoidov, kupljenih na črnem trgu. Meni, da je v izogib nenadzorovani uporabi smiselna večja dostopnost do kanabinoidov s strani strokovnjakov, kadar je to potrebno (standardi), in vodenje predpisovanja digitalno – možnost obdelave podatkov.

Erika Zelko poroča, da je v družinski medicini sicer možno predpisovati zdravilo, a se je zaenkrat malo zdravnikov odločilo za to možnost. Običajno se pred predpisom posvetujejo z onkologi ali nevrologi.

O predlogu strokovnega stališča o kanabinoidih bomo razpravljali in ga dokončno oblikovali na naslednji seji RSK.

Ad 5.

Vlada je maja 2022 ustanovila nov Razširjeni strokovni kolegij za informatiko (iRSK) s pridruženo mrežo RSK, ki jo sestavljajo člani ostalih RSK s svojimi predstavniki za koordinacijo stališč s področja informatike v zdravstvu. Predsednik iRSK prosi za imenovanje člana našega RSK, ki bo zadolžen za koordinacijo stališč s področja informatike v zdravstvu za strokovno področje našega RSK. Blaž Koritnik, ki je imenovan za to nalogo v RSK za nevrologijo, je pripravljen to prevzeti tudi v RSK za paliativno oskrbo.

Sklep:

Blaž Koritnik bo predstavnik RSK za paliativno oskrbo v novoustanovljenem RSK za informatiko.

Predlagani sklep so potrdili Maja Ebert Moltara, Majda Pajnkihar, Judita Slak in Erika Zelko. Blaž Koritnik se je kot kandidat za predstavnika vzdržal glasovanja. Sklep je tako sprejet.

Ad 6.

Z Ministrstva za zdravje smo 10. 10. 2022 prejeli prošnjo za pregled in optimizacijo šifer VZS z našega področja. Maja Ebert Moltara posreduje svoj predlog šifer VZS, ki temeljijo na nivoju izvajanja paliativne oskrbe (osnovna/specializirana), mestu izvajanja (doma, ambulanta, bolnišnica), in prvi oz. kontrolni pregled. Meni, da bi bilo morda zaradi beleženja in poročanja smiselno ločiti še paliativno oskrbo odraslih oz. otrok. O predlogu šifer VZS bomo glasovali na naslednji seji.

Ad 7.

Urad RS za nadzor, kakovost in investicije v zdravstvu nas poziva k oblikovanju kazalnikov kakovosti za naše strokovno področje. Predlagali naj bi vsaj tri kazalnike kakovosti.

Maja Ebert Moltara je pripravila ožji izbor kazalnikov za paliativno oskrbo, ki bi bil lahko potencialno izvedljiv tudi v našem okolju v trenutnih razmerah razvoja paliativne oskrbe. Predlaga, da najprej dorečemo, kateri kazalniki bi to bili in da se potem za te izbrane pripravi dokument na ustreznem obrazcu. Judita Slak predstavi svoj predlog kazalnikov kakovosti. Erika Zelka predlaga še kazalnik Družinska konferenca / sestanek.

O predlogu kazalnikov kakovosti bomo razpravljali na naslednji seji.

Ad 8.

Z Ministrstva za zdravje smo 8. 8. 2023 prejeli prošnjo za imenovanje predstavnika in namestnika v Delovno skupino za razvoj paliativne oskrbe pri MZ. Blaž Koritnik kot predstavnik RSK za paliativno oskrbo predlaga dr. Majo Ebert Moltara, sam pa je pripravljen prevzeti funkcijo namestnika.

Sklep:

Maja Ebert bo predstavnica RSK za paliativno oskrbo v Delovni skupini za razvoj paliativne oskrbe pri MZ, Blaž Koritnik pa njen namestnik.

Predlagani sklep so potrdili Maja Ebert Moltara, Majda Pajnkihar, Judita Slak, Erika Zelko in Blaž Koritnik. Sklep je tako sprejet.

Ad 9.

Maja Ebert Moltara meni, da bi se moral RSK za paliativno oskrbo srečevati bolj redno in da bi morali biti pri našem delu bolj aktivni. Predlaga, da bi lahko že vnaprej razpisali termine srečanj na cca. 2 meseca – preko Zooma, ker se bi potem teh sestankov vsi lažje udeležili. Blaž Koritnik bo do naslednje seje pripravil predlog terminov sej za naslednje leto.



Zapisal: Blaž Koritnik

Prilogi:

- priloga 1: Odgovor RSK Zdravstvenemu inšpektoratu
- priloga 2: Mnenje RSK glede vprašanja evtanazije

Priloga 1.

Odgovor na dopis Zdravstvenega inšpektorata glede odločanja o prenehanju zdravljenja in vključitvi pacienta v paliativno oskrbo

Zdravstveni inšpektorat RS je 11. maja 2022 na RSK za paliativno oskrbo poslal dopis s prošnjo za strokovno mnenje v zvezi z odločanjem o prenehanju zdravljenja in vključitvi pacienta v paliativno oskrbo. Člani RSK za paliativno oskrbo menimo, da je vključitev v paliativno oskrbo osnovna pravica pacienta in strokovna odločitev, ne pa "poseg z večjim tveganjem", zato ne potrebuje pisnega soglasja pacienta. Tudi odločitev o odtegnitvi/opustitvi zdravljenja je strokovna odločitev, ki jo sprejme zdravnik ali konzilij zdravnikov glede na strokovne indikacije in klinično sliko ob upoštevanju morebitnega medicinsko neutemeljenega zdravljenja. Takšna odločitev ne potrebuje pisne privolitve pacienta, je pa pomembno, da se z odločitvijo pacienta oziroma skrbnika na strokoven in pacientu razumljiv način seznani. Odločitev o prenehanju postopkov zdravljenja z opustitvijo zdravljenja ali z odtegnitvijo zdravljenja je lahko del paliativne oskrbe.

Priloga 2.

Mnenje RSK za paliativno oskrbo o evtanaziji

Člani Razširjenega strokovnega kolegija za paliativno oskrbo spremljamo pripravo predloga Zakona o pomoči pri prostovoljnem končanju življenja (ZPPKŽ) in družbeno razpravo, ki poteka v zvezi s tem. Menimo, da je pomembno, da se v družbi (tudi izven strokovnih krogov) odpre široka debata o neozdravljivo bolnih, o lajšanju njihovega trpljenja, o spoštovanju njihove avtonomije ter o umiranju in smrti. Odločitev za ali proti uzakonitvi evtanazije in/ali pomoči pri samomoru je odločitev družbe in ne strokovnih organizacij. Zato menimo, da RSK za paliativno oskrbo ni pristojen za podajanje mnenja za ali proti uzakonitvi evtanazije in/ali pomoči pri samomoru v Sloveniji. Morebitna odločitev v zvezi s tem bi morala biti vsekakor zelo pretehtana, neodvisna od trenutne politične situacije in sprejeta šele po dolgotrajnem in poglobljenem družbenem dialogu. Menimo, da bi moral biti tako pomemben zakon sprejet ali zavrnjen s širokim družbenim kompromisom in ne le z relativno navadno večino v Državnem zboru.

Mednarodno združenje hospic in paliativne oskrbe (IAHPC) je leta 2017 definiralo paliativno oskrbo kot aktivno celostno oskrbo posameznikov vseh starosti, katerih trpljenje je posledica resnega bolezenskega stanja, še zlasti ob koncu življenja. Njen cilj je izboljšati kakovost življenja bolnikov, njihovih bližnjih in negovalcev¹. Principi evtanazije in pomoči pri samomoru tako niso v skladu z osnovnim vodilom paliativne oskrbe. Mednarodna združenja za paliativno medicino so glede tega jasno izrazila svoja stališča. Evropsko združenje za paliativno oskrbo (EAPC) navaja, da zagotavljanje evtanazije in pomoči pri samomoru ne sme biti vključeno v prakso paliativne oskrbe in da morajo imeti posamezniki, ki želijo evtanazijo ali pomoč pri samomoru, dostop do strokovne paliativne oskrbe. To naj bi dosegli z vzpostavitvijo paliativne oskrbe v zdravstvenih sistemih vseh evropskih držav ob ustrezni finančni, izobraževalni in raziskovalni podpori². IAHPC meni, da nobena država ne bi smela razmišljati o legalizaciji evtanazije ali PAS, dokler ni zagotovljen univerzalen dostop do storitev paliativne oskrbe. V državah, kjer sta evtanazija in/ali pomoč pri samomoru zakonita, enote paliativne oskrbe ne bi smele biti odgovorne za nadzor ali izvajanje teh praks³.

Predlog ZPPKŽ odpira številne etične dileme, ki so jih že ustrezno naslovile druge strokovne organizacije. RSK za paliativno oskrbo v celoti podpira stališče Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe, objavljeno maja 2022⁴. Člani RSK za paliativno oskrbo bi radi izpostavili

predvsem eno dilemo v povezavi s paliativno oskrbo in ZPPKŽ. V predlogu ZPPKŽ je v šestem odstavku sedmega člena zapisano, da mora lečeči zdravnik pacienta jasno seznanimi z možnostmi paliativne oskrbe, v tretjem odstavku desetega člena pa, da mora pacient izjaviti, da pozna in razume možnosti paliativne oskrbe. Podobno zahtevajo v drugih državah, v katerih je sta uzakonjena evtanazija in/ali pomoč pri samomoru (Španija, Kanada, Avstrija). Dokler v Sloveniji nimamo ustrezno razvite in vsem dostopne paliativne oskrbe, so takšne zahteve ZPPKŽ neustrezne in neizvedljive. Člani RSK za paliativno oskrbo menimo, da je potrebno naprej poskrbeti za ustrezno razvito in dostopno paliativno oskrbo. Predlagamo, da se širša družbena prizadevanja najprej usmeri v to področje in pred odločanjem o uzakonjenju evtanazije in/ali pomoči pri samomoru vzpostavi ustrezen nivo paliativne oskrbe.

Literatura:

1. Radbruch L, De Lima L, Knäul F, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: 754–4. 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027
2. Radbruch L, Leget C, Bahr P, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2016; 30: 104–16. 10.1177/0269216315616524
3. De Lima L, Woodruff R, Pettus K, et al. International Association for Hospice and Palliative Care Position Statement: Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *J Palliat Med* 2017; 20: 8–14. 10.1089/jpm.2016.0290
4. Stališče Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe (SZPHO) glede predloga Zakona o pomoči pri prostovoljnem končanju življenja (ZPPKŽ). Dostopno na: www.szpho.si