

Mobilna paliativna enota Onkološkega inštituta Ljubljana

Mobile palliative care team of Oncology Institute of Ljubljana

Ebert Moltara Maja^{1,2,3}, Bernot Marjana¹, Ivanetič Pantar Maja^{1,4}, Golob Nena¹,
Globočnik Kukovica Marta⁴, Lahajnar Čavlovič Slavica⁵, Stražišar Branka⁵,
Potočnik Izток^{2,5}, Riđič Anita¹, Crljenica Suzana¹, Krajnc Aleš⁵, Terbovšek Robi¹

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

²Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Vrazov trg 2, 1000 Ljubljana

³Onkološki inštitut Ljubljana, Sektor internistične onkologije, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

⁴Onkološki inštitut Ljubljana, Sektor radioterapije, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

⁵Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za anestezijo in intenzivno terapijo operativnih strok, Zaloška 2, 1000 Ljubljana

Korespondenca: asist. dr. Maja Ebert Moltara, dr. med.

E-mail: mebert@onko-i.si

Poslano / Received: 10.10.2022

Sprejeto / Accepted: 19.10.2022

doi:10.25670/oi2022-010on

IZVLEČEK

Izhodišče: Del celostne obravnave bolnika z napredovalim rakom je tudi paliativna oskrba, ki bolniku in njegovim bližnjim omogoča kakovostno življenje. Paliativna oskrba se izvaja na dveh ravneh: osnovni in specializirani. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana v okviru specializirane paliativne oskrbe izvajamo več dejavnosti: bolnišnično obravnavo bolnikov z najkompleksnejšimi težavami, ambulantno obravnavo za zgodnjo paliativno oskrbo, konziliarno (svetovalno) dejavnost in za bolnike doma telefonsko podporo ter obiske na domu. Mobilna paliativna enota je najnovejša dejavnost, ki se izvaja od septembra 2021.

Metode: Analizirali smo podatke vseh bolnikov, vključenih v specializirano paliativno oskrbo med septembrom 2021, od pričetka delovanja mobilne paliativne enote, in koncem avgusta 2022. Opazovali smo starost, spol, kraj stalnega prebivališča, diagnozo ter kraj smrti in primerjali skupino bolnikov, ki so bili obravnavani v okviru specializirane paliativne oskrbe s podporo obiskov na domu, in skupino brez nje.

Rezultati: Med opazovanim obdobjem je bilo v vse dejavnosti specializirane paliativne oskrbe Onkološkega inštituta vključenih 1086 bolnikov, od tega smo pri 347 bolnikih (32 % vseh) opravili 574 obiskov na domu (povprečno 1,7 obiska na bolnika (razpon 1–8)). 317 (91 %) bolnikov je imelo svoje stalno prebivališče v osrednjeslovenski regiji, 9 % obiskov je bilo izvedenih izven meja osrednjeslovenske regije. Primerjava skupin bolnikov, napotenih v specializirano paliativno oskrbo z vključitvijo mobilne paliativne enote ali brez nje, jasno kaže večji delež umrlih v domačem okolju, kadar podporo izvajamo tudi z obiski na domu (80 % v primerjavi z 62 %).

Zaključek: Mobilna paliativna enota predstavlja pomemben element mreže paliativne oskrbe in zagotavlja pogostejše umiranje v domačem okolju.

Ključne besede: paliativna oskrba, umiranje, mreža, mobilna paliativna enota

ABSTRACT

Background: Palliative care is a part of the holistic treatment of a patient with advanced cancer, which enables the patient and his or her relatives to live a quality life. In Slovenia, palliative care is provided at two levels: basic and specialized palliative care. As a specialized palliative care hospital, the Institute of Oncology Ljubljana provides care for patients with the most complex problems, an outpatient clinic for early palliative care, and a counselling service, as well as telephone support and home visits for patients at home. The mobile palliative care unit, which was implemented in September 2021, is the latest activity.

Methods: We analyzed the data of all patients involved in specialized palliative care throughout the year, from the beginning of the operation of the mobile palliative unit until the end of August 2022. We observed age, gender, place of permanent residence, diagnosis, and place of death, and compared groups of patients who were monitored in the context of specialized palliative care with or without the support of the mobile palliative team.

Results: Between September 2021 and August 2022 1,086 patients were included in all specialized palliative care activities at the Institute of Oncology Ljubljana, of which 347 patients (32%) received a total of 574 home visits (an average of 1.7 visits per patient (range 1–8)). 317 (91%) patients had their permanent residence in the Central Slovenia region, while 9% were visited outside the borders. A comparison of groups of patients referred to specialized palliative care with or without the activation of a mobile palliative unit clearly shows a higher proportion of those who died at home when support was provided by home visits (80% vs 62%) of the mobile palliative team.

Conclusion: The mobile palliative care unit represents an important element of the palliative care network and ensures more frequent dying in the home environment.

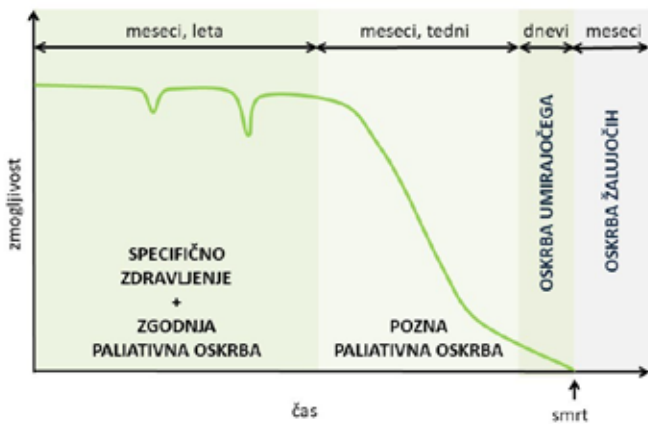
Keywords: palliative care, dying, network, mobile palliative unit

UVOD

V letu 2019 smo v Sloveniji odkrili 16.080 novih primerov raka, zaradi raka pa je umrlo 6.285 bolnikov. Skozi leta pred tem opažamo trend vedno večje incidence raka. Krivulji, ki na grafih prikazujeta incidenco in umrljivost zaradi raka, se med seboj skozi leta vedno bolj razmikata, kar kaže na boljšo celostno obravnavo bolnikov z rakom, pri čemer pa tudi smrtnost še vedno narašča (1). Delež bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, Lancet Commision ocenjuje na 90 % vseh, ki umrejo zaradi raka (2).

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnikov z življenje ogrožajočimi stanji, ki stremi k zagotavljanju čim večje kakovosti življenja skozi vsa obdobja bolezni (Slika 1). Paliativna oskrba ponuja podporo bolnikovim bližnjim v času bolezni, umiranja in tudi po smrti (3, 4).

Slika 1: Obdobja paliativne oskrbe (z dovoljenjem povzeto po 3).

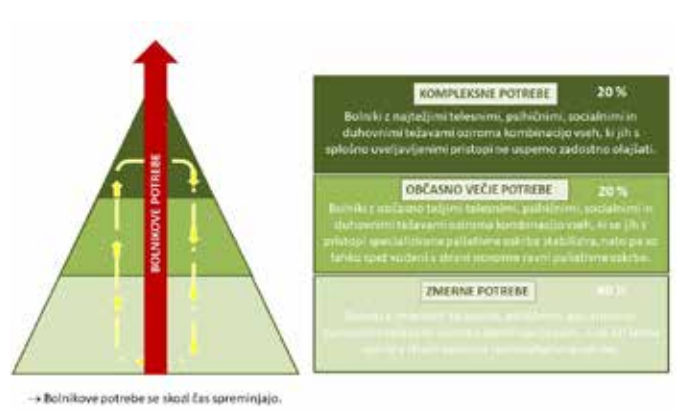


Bolnikovim potrebam prilagojena paliativna oskrba

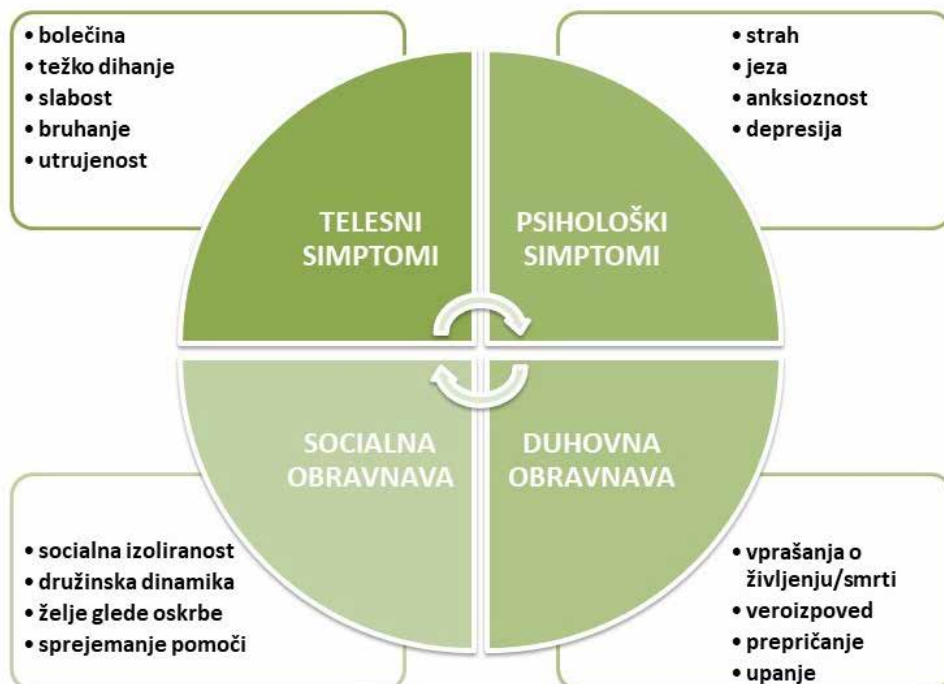
Bolniki in njihovi bližnji imajo lahko ob soočanju z neozdravljivo boleznijo zelo različne potrebe. Potrebe je pomembno prepoznati prek bio-psihosocialnega modela (Slika 2), kar pomeni, da je treba prepoznati telesne, psihološke, socialne in duhovne težave posameznika ter interdisciplinarno pristopiti k njegovemu reševanju.

Značilnost bolezni in sposobnost soočanja z novo situacijo tako bolnika kot njegovih bližnjih predstavlja temelje potreb, ki jih je treba nasloviti v paliativni oskrbi. Skozi različna obdobja paliativne oskrbe se potrebe spreminjajo (Slika 3), zato mora biti podporni sistem dinamičen in prilagodljiv.

Slika 3: Potrebe bolnika se spreminjajo (z dovoljenjem povzeto po 5).



Slika 2: Bio-psihosocialni model obravnave v paliativni oskrbi (z dovoljenjem povzeto po 3).



Model paliativne oskrbe v Sloveniji

Državni program paliativne oskrbe iz leta 2010 predvideva izvajanje paliativne oskrbe na dveh ravneh (6):

Osnovno paliativno oskrbo izvajajo vsi, ki oskrbujejo neozdravljivo bolne (primarni nivo zdravstva, izvajalci zdravstvenih storitev v institucijah, kjer zdravijo bolnike z neozdravljivimi stanji). Vsi izvajalci naj bi imeli znanja iz osnovne paliativne oskrbe. Osnovna paliativna oskrba naj bi oskrbela 80 % bolnikov s potrebami po paliativni oskrbi (7,8).

Specializirano paliativno oskrbo izvajajo strokovnjaki, ki so za tako delo dodatno izobraženi in večino časa delujejo na področju paliativne oskrbe. Specializirana paliativna oskrba se izvaja v okviru specialnih oddelkov bolnišnic ali mobilne paliativne enote. Dejavnosti specializirane paliativne oskrbe so namenjene skupini bolnikov z najkompleksnejšimi potrebami. Po ocenah mednarodnih strokovnjakov naj bi specializirano paliativno oskrbo potrebovalo 20 % vseh bolnikov.

Specializirana paliativna oskrba ponuja strokovno podporo izvajalcem osnovne paliativne oskrbe.

Koordinacija v paliativni oskrbi

Pri zagotavljanju bolnikovim potrebam prilagojene paliativne oskrbe je pomembno izvajanje koordinirane paliativne oskrbe in usmerjanje bolnika v zdravstvenem sistemu glede na trenutno situacijo. Koordinator predstavlja ključno osebo, ki bolnika glede na trenutno težavo usmerja k optimalnemu izvajalcu paliativne oskrbe. Koordinator skrbi za medsebojno sodelovanje in povezovanje različnih ravni zdravstvenega sistema. Namen koordinacije je v prvi vrsti zagotavljanje optimalne paliativne oskrbe za posameznega bolnika, sočasno pa dobra koordinacija zagotavlja tudi optimalno izkoriščena razpoložljiva sredstva v zdravstvu.

Organizacija paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu

Izvajanje paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu se izvaja na dveh ravneh: osnovno paliativno oskrbo izvajajo zdravstveni delavci na vseh kliničnih oddelkih bolnišnice, specializirana paliativna oskrba pa se izvaja na Oddelku za akutno paliativno oskrbo, v okviru Ambulante za zgodnjo paliativno oskrbo, konziliarne službe in mobilne paliativne enote za bolnike v oskrbi na domu.

Oddelek za akutno paliativno oskrbo

Je najstarejša enota specializirane paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu, saj obstaja vse od februarja 2007. Danes je to oddelek s sedmimi posteljami, kjer z interdisciplinarnim pristopom oskrbujemo najzahtevnejše bolnike. V obravnavo se poleg zdravnika in medicinskih sester z dodatnimi oziroma specialnimi znanji iz paliativne oskrbe vključujejo člani ekipe za zdravljenje bolečine, psihologi, psihiater, fizioterapevti, dietetiki, farmacevti, duhovni spremljevalci, prostovoljci in drugi.

Dejavnosti se izvajajo za bolnike s kompleksnimi težavami, ki se zdravijo ali so se zdravili na Onkološkem inštitutu, ne glede na regijo prebivališča in obdobje paliativne oskrbe.

Ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo

Ambulantna obravnava je primerna za bolnike v obdobju zgodnje paliativne oskrbe, ko še prejemajo specifično zdravljenje, in za bolnike v poznem obdobju paliativne oskrbe, če je bolnik pokreten in mu obisk ne predstavlja težav. Njen namen je podpreti bolnika pri samem zdravljenju in razumevanju bolezni,

zagotavljati pomoč pri obravnavi simptomov (telesno-psihološko-socialno-duhovno), zagotavljati pomoč pri odločitvah glede zdravljenja raka, prehrane, telesne aktivnosti ter tudi skrbeti za kontinuiteto oskrbe, zagotavljati podporo bližnjim, omogočiti pripravo na zadnje obdobje življenja, prepoznavanje in naslavljanje duhovnih potreb posameznika.

Ambulanta je odprta ob delovnih dneh, med 12. in 15. uro, za bolnike, ki se zdravijo s specifično terapijo na Onkološkem inštitutu ne glede na regijo prebivališča.

Konziliarna (svetovalna) služba

V okviru te dejavnosti se izvaja triažiranje napotitev v specializirano paliativno oskrbo, izvajanje konziliarnih pregledov bolnikov na drugih oddelkih Onkološkega inštituta in sodelovanje pri izvajanju družinskih sestankov.

24-urna telefonska podpora

Na telefonski številki 030 662 139 se izvaja podpora bolnikom in njihovim bližnjim v paliativni oskrbi ter svetovanje zdravstvenim delavcem vse dni v tednu, ves dan.

Dejavnost se izvaja za vse bolnike z rakom ne glede na regijo prebivališča in ne glede na obdobje paliativne oskrbe. Kadar je smiselno, bolnika in bližnje preusmerimo k lokalnim ekipam paliativne oskrbe, kjer so na voljo. Beležijo se telefonski primeri (za rešitev enega primera je lahko potrebnih več klicev za koordinacijo in dogovarjanje), in ne vsak telefonski klic.

Mobilna paliativna enota

Z mobilno paliativno enoto obiskujemo bolnike na domu v obdobju pozne paliativne oskrbe in umiranja. Na domu oskrbujemo bolnike, ki so slabše pokretni oziroma jim potovanje do bolnišnice povzroča velik napor in breme. Mobilna paliativna enota obiskuje bolnike z rakom v osrednjeslovenski regiji od ponedeljka do petka. Ekipo, ki obiskuje bolnike, predstavljata zdravnik in diplomirana medicinska sestra z dodatnimi oziroma specialnimi znanji iz paliativne oskrbe. Po potrebi vključimo tudi dodatne člane interdisciplinarne ekipe.

Napotitev za aktivacijo mobilne paliativne enote lahko izda bolnikov družinski zdravnik ali specialist, ki ga obravnava zaradi neozdravljivega raka.

METODE

V analizi smo uporabili kvantitativni pristop zbiranja in obdelave podatkov iz Registra bolnikov specializirane paliativne oskrbe, ki ga vodimo zaradi mesečnega poročanja Ministrstvu za zdravje o izvajanju paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu. V analizo smo vključili vse bolnike, sprejete v obravnavo specializirane paliativne oskrbe (hospitalno, ambulantno, konziliarno, telefonsko, mobilna enota) v obdobju od septembra 2021 do avgusta 2022. Opazovali smo spol, starost, kraj bivališča, diagnozo in kraj smrti. Opravili smo primerjavo rezultatov med skupino bolnikov, ki jih je specializirana mobilna enota spremljala, in tisto skupino, ki jih ni. Pri obdelavi podatkov smo uporabili opisno statistiko in izračune odstotkov. Pri statističnih analizah smo uporabili program SPSS.

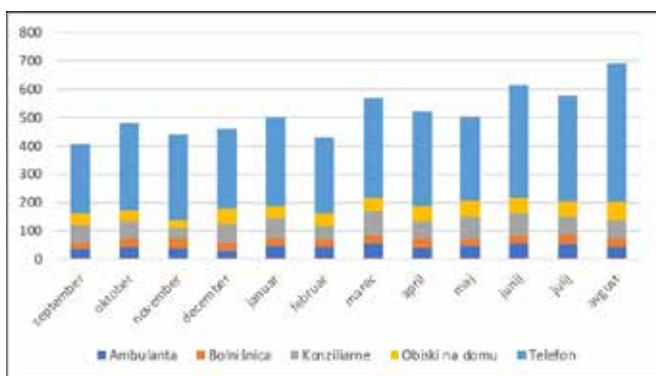
REZULTATI

Med septembrom 2021 in avgustom 2022 je bilo v vse dejavnosti specializirane paliativne oskrbe Onkološkega inštituta vklju-

čenih 1086 bolnikov (54 % žensk, 46 % moških) s povprečno starostjo 69 let (razpon 24–95). 68 % bolnikov je imelo stalno prebivališče v osrednjeslovenski regiji, sledile so jugovzhodna slovenska regija, gorenjska regija, obalno-kraška in savinjska regija s 4–5 %. Najpogostejše diagnoze so bile napredovali rak prebavil 27 %, pljuč 20 %, ginekološki raki 12 % in rak dojke 9 %.

V celotni skupini je bilo izvedenih 6182 dejavnosti (343 (5,5 %) bolnišničnih obravnav, 532 (8,6 %) ambulantnih pregledov, 782 (12,6 %) napotitev za triažiranje in konziliarne preglede, 576 (9,3 %) obiskov na domu in 3949 (63,9 %) telefonskih primerov obravnav) (Slika 4). To pomeni povprečno 5,6 aktivnosti na enega bolnika (razpon 1–64).

Slika 4: Izvedene dejavnosti specializirane paliativne oskrbe med septembrom 2021–avgustom 2022.



Na dan 1. 10. 2022 je bilo v celotni skupini bolnikov, vključenih v analizo, 310 (29 %) živih, 754 (70 %) umrlih bolnikov, za 20 bolnikov pa ni bilo na voljo zanesljivih podatkov. 518 bolnikov (69 %) je umrlo v domači oskrbi, 24 bolnikov je umrlo v Hospicju, 12 v domovih za starejše, 1 v Centru za usposabljanje, delo in varstvo, ostali v bolnišnicah (Onkološki inštitut, UKC Ljubljana, splošne bolnišnice in tujina). Na Onkološkem inštitutu je umrlo 181 bolnikov.

Mobilna paliativna enota

V prvem letu delovanja mobilne paliativne enote smo opravili 574 obiskov na domu pri 347 bolnikih (32 % vseh). Povprečno

je bilo opravljenih 1,7 obiska na bolnika (razpon 1–8). 317 (91 %) bolnikov je imelo svoje stalno prebivališče v osrednjeslovenski regiji, 9 % obiskov je bilo izvedenih izven meja, večinoma v regijah, kjer mobilnih paliativnih enot še ni (Slika 5).

V skupini bolnikov, ki jih je spremljala mobilna enota, je bilo na dan 1. 10. 2022 živih 67 bolnikov, 280 jih je umrlo. 224 (80 %) bolnikov je umrlo v domačem okolju, 33 (12 %) na Onkološkem inštitutu, 14 (5 %) v Hospicju, ostali v drugih institucijah (druge bolnišnice, domovi za starejše ...).

Vpliv izvajanja obiskov na domu (program mobilne paliativne enote)

Na skupini 754 bolnikov, ki so bili napoteni ali predstavljeni specializiranemu paliativnemu timu in so bili 1. 10. 2022 pokojni, smo opravili podanalizo. Zanimalo nas je, kako nova dejavnost – mobilna paliativna enota – vpliva na kraj smrti bolnikov. V skupini za podanalizo je bilo 280 (37 %) bolnikov, ki jih je poleg običajnega spremljanja na domu prek možnosti telefonskih posvetov obravnavala tudi mobilna paliativna enota. 474 (63 %) bolnikov z mobilno paliativno ekipo nismo obiskali nikoli. Glede na strukturo bolnikov sta se skupini razlikovali predvsem po regiji stalnega prebivališča in deležu smrti v domačem okolju (Tabela 1).

Tabela 1: Podanaliza umrlih bolnikov obravnavanih v specializirani paliativni oskrbi.

	obiski na domu	brez obiskov na domu
število bolnikov	280	474
spol		
ženski	139	251
moški	142	223
starost	70 let	67 let
stalno prebivališče: osrednja slovenska regija	96 %	54 %
delež smrti doma	80 %	62 %

Slika 5: Mobilna paliativna enota.



ZAKLJUČEK

Mobilna paliativna enota predstavlja eno od dejavnosti specializirane paliativne oskrbe, ki jo izvajajo za tako delo dodatno izobraženi zdravstveni delavci. Namenjena je bolnikom, ki so zaradi bolezni težje gibljivi ali pa potrebujejo intenzivnejšo podporo v zadnjih tednih življenja.

Na Onkološkem inštitutu izvajamo dejavnost mobilne paliativne enote eno leto in rezultati govorijo v prid k temu, da lahko z intenzivnejšo podporo bolniku in njegovim bližnjim povečamo delež bolnikov, ki umrejo v domačem okolju. Analiza jasno pokaže tudi dejstvo, da nekateri bolniki zaradi različnih vzrokov ne morejo umreti doma, temveč potrebujejo druge oblike paliativne oskrbe (bolnišnična obravnava, hospic, domovi za starejše ...), zato je treba v vseh regijah Slovenije stremeti k razvoju specializiranih ekip, ki naj vključujejo tako mobilno paliativno enoto, ambulanto za paliativno oskrbo, konziliarno službo kot tudi bolnišnični oddelek za obravnavo najtežjih bolnikov. Slednji naj bi služili tudi kot učne baze za paliativno oskrbo. Potreba po strokovnem izvajanju paliativne oskrbe je veliko, zato potrebujemo tudi ustrezno izobražene izvajalce. Sočasno z razvojem mreže je treba poskrbeti tudi za koordinatorsko službo paliativne oskrbe, ki zaradi zagotavljanja optimalne oskrbe bolnika spremlja in usmerja glede na trenutne potrebe v danem trenutku.

LITERATURA

1. Rak v Sloveniji 2019. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2022
2. Sleeman KE, Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health* 2019; 7: e883–92.
3. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet commission report. *Lancet* 2018; 391(10128): 1391–454.
4. Ebert Moltara M, Bernot M, Benedik J, Žist A, Golob N, Malačič S, et al. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020.
5. Ebert Moltara M, Bernot M. Paliativna oskrba bolnikov z rakom v Sloveniji. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, 2022 (v tisku).
6. Državni program paliativne oskrbe. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, 2010 [e-knjiga]. Pridobljeno 8. 10. 2022 s spletne strani: <https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni-dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf>.
7. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2: Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat Care* 2009;16(6):278–289.
8. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1: recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat Care* 2010;17(1):22–33.

© Avtor(ji). To delo je objavljeno pod licenco Creative Commons Priznanje avtorstva 4.0.

© The author(s). This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0. International License (CC-BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>