

SÚČASNOSŤ A BUDÚCNOSŤ LIEČBY MBC NA SLOVENSKU

26.-27.09.2024

HOTEL PARTIZÁN, TÁLE



Paliatívna starostlivosť na Slovensku - výzvy dneška a vízie zajtrajška

Barbora Slabá
Onkologický ústav sv. Alžbety

Vyhlásenie o konflikte záujmov autora

Nemám potenciálny konflikt záujmov

Deklarujem nasledujúci konflikt záujmov

Forma finančného prepojenia	Spoločnosť
Participácia na klinických štúdiách/firemnom grante	
Nepeňažné plnenie (v zmysle zákona)	
Prednášajúci	AstraZeneca
Akcionár	
Konzultant/odborný poradca	
Ostatné príjmy (špecifikovať)	

Podľa UEMS (upravené v zmysle slovenskej legislatívy)

Obsah

- Kazuistika pacientky – spolupráca onkológa a paliatológa
- Paliatívna starostlivosť v onkológii – kedy na ňu začať myslieť?
- Paliatívny tím – čo to je?
- Formy paliatívnej starostlivosti dostupné v SR – dá sa nájsť?
- Môže onkológ zlepšiť kvalitu života svojich pacientov? Komunikácia.

Kazuistika – pohľad onkológa

- 44-ročná pacientka v čase dg., IDC G3 ľavého prsníka, ER 10%, PR 0%, HER2 negat., inic. T2N3M0
- 10/13-3/14 – neoadjuv.CHT 4x CEF, 3x TC, 4/14 – QE a EA l.sin., yT0yN0yM0, 5-7/14 - adjuv.RAT + BRT, 4/14-4/16 - tamoxifen
- 4/16 – lok.recidíva v prsníku, lentik.mts, LU, mediastinum, pľúca, hist. triple negat.Ca
- 4-8/16 – paliat.CHT – pakli + beva ...PD, 7-8/16 – II.séria lok.RAT na prsník 38 Gy ...bez zlepšenia, 6-11/16 – paliat.CHT – PLD + CFA ...PD, hospitalizácia pre FN, febrility
- od 8/16 – ošetrovanie exulcerovaných mts celého prsníka a hrudnej steny na chirurgickej ambulancii
- od 11/16 – ošetrovanie prsníka a hrudnej steny cestou mobilného hospicu
- od 11/16 – 3.línia paliat.CHT – p.o. vinorelnin + kapecitabin
- 12/16 – viacpočetné mts v CNS, RAT na CNS 30 Gy
- 1/17 – amb. - je veľmi spokojná s ošetrovaním prsníka sestrami doma, pokračuje v metronomickej CHT, kortikoidy, opioidy
- 3/17 – amb. - manžel pacientky prišiel oznámiť, že pacientka sa rozhodla, že nepríde na transfúziu, je slabá, ľavý prsník sa stále zhoršuje, myslí si, že to nemá zmysel. Ukončená protinádorová liečba a odporučená starostlivosť mobilného hospicu.



Kazuistika – pohľad paliatológa



- 11/16 – pani Katarína referovaná do starostlivosti mobilného hospicu Slnčnica
- symptómy - únava z častého chodenia do nemocnice na ošetrovanie a čakania pred chir.amb., bolesti infiltrovanej hrudnej steny, slabosť, neistota pri chôdzi
- lokálny nález - difúzne mts postihnutie kože a parenchýmu ľavého prsníka s rozsiahlymi plošnými ulceráciami kože a sekundárnou infekciou (Staph.aureus), infiltráty sa šíria po hrudnej stene k ľavej lopatke
- psychologický skrining - je uzavretá, smutná, komunikuje málo, hanbí sa odhaliť hrudník, preto si rany na koži ošetruje sama, ale veľmi ju to vyčerpáva
- sociálna situácia – manžel je jej oporou, majú dcéru VŠ študentku v zahraničí, manžel súčasne pomáha v starostlivosti o svojho otca, ktorý sa (v tej istej nemocnici) lieči na metastatický karcinóm pankreasu

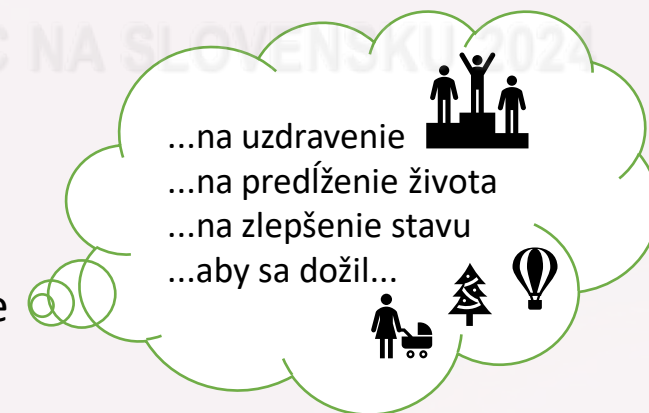
Intervencie mobilného hospicu:

- liečba symptómov lekárkou mobilného hospicu
- denné ošetrovanie rozsiahlych nádorových plôch hrudníka
- psychologická a spirituálna podpora pacientky, jej manžela, dcéry a pacientkinej matky
- komunikácia s ošetrojúcim onkológom a neskôr vzájomná dohoda o ukončení protinádorovej liečby
- 3/17 – v posledných dňoch života – úzkosť, zmätenosť, bolesti hrudnej steny vľavo a bolesti ĽDK, podávaná kontinuálna s.c. analgetická a sedatívna liečba morphin 60mg + midazolam 30mg / 12 hod.

Východiská spolupráce onkológa a paliatológa

Onkológ

- pozornosť venuje čo najúčinnnejšej liečbe nádoru, manažmentu toxicity liekov
- má dobrú schopnosť odhadnúť prognózu pacienta
- medzi ním a pacientom sa vytvára jedinečný vzťah, pacient doňho vkladá svoje nádeje
- zvyčajne nie je školený v komunikácii závažných správ
- vykonáva primárnu paliatívnu starostlivosť - základnú liečbu symptómov, rieši psychosociálne ťažkosti



Paliatológ / paliatívny tím

- rešpektuje onkológa ako pacientovho primárneho ošetrojúceho lekára
- v centre jeho pozornosti nie je nádor, ale pacient ako človek s jeho osobnými preferenciami, hodnotami a vzťahmi
- vykonáva špecializovanú paliatívnu starostlivosť - liečbu závažných symptómov, komplexnú psychosociálnu a spirituálnu starostlivosť, starostlivosť o terminálneho pacienta, komunikáciu s pacientom/rodinou o cieľoch starostlivosti a rozhodnutiach na konci života



spoločné hľadanie možností zlepšenia kvality pacientovho života

Indikácie špecializovanej paliatívnej starostlivosti

1. **Vysoká využítacia zdrojov zdravotnej starostlivosti** (opakované RZP, CPO, JIS)
2. **Vysoká intenzita symptómov alebo symptómy nereagujúce na liečbu** – bolesť, nauzea, vracanie, dyspnoe, delírium,
3. **Emocionálny a spirituálny distres**
4. **Plánovanie starostlivosti v závere života**
5. **Limitované možnosti protinádorovej liečby** – pokročilá malignita, rýchlo sa zhoršujúci stav, závažné komorbidity
6. **Potreba pokročilých komunikačných zručností** – objasnenie cieľov starostlivosti, zhodnotenie rozhodovacej kapacity, ak pacient žiada ukončenie života
7. **Komplexné okolnosti pacienta či rodiny** – nedostatočná sociálna podpora, abúzus návykových látok, rozpory v očakávaníach pacienta a rodiny
8. **Výzvy a problémy v primárnom onkologickom tíme** – zložitá koordinácia starostlivosti viacerých ošetrojúcich tímov, konflikt v tíme, morálny distres, etické otázky

„All oncology clinicians involved in the care of patients and caregivers

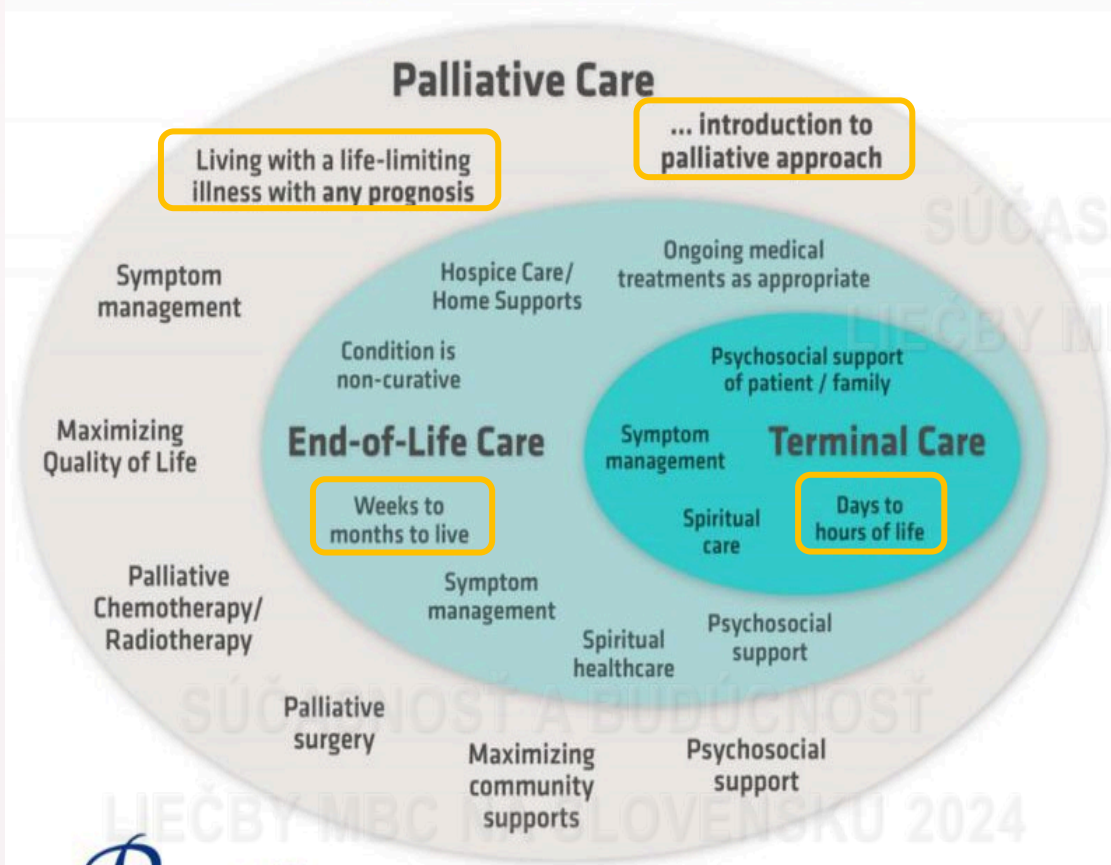
should understand the structure and significance of palliative care

and possess primary palliative care knowledge and skills while recognizing

when to seek the additional expertise of specialty palliative care.“

Kedy referovať pacienta do paliatívnej starostlivosti?

The layers of Palliative Care



Zvyčajný prístup = po ukončení protinádorovej liečby

- riziká protinádorovej liečby prevyšujú jej benefit
- vyčerpané možnosti protinádorovej liečby
- pacient je v zlom výkonnostnom stave

Optimálny prístup = včas paliatívny ≠ terminálny

- onkológ má kľúčovú rolu - identifikovať potrebu paliatívnej starostlivosti a odbúrať predsudky pacientov voči nej
- nečakať až na ukončenie protinádorovej liečby, ale vnímať paliatívne potreby pacienta v priebehu liečby
- ešte v ambulantnej fáze liečby
- ak má pacient závažné symptómy
- pankreatické nádory, hematologické malignity, nádory s prognózou prežívania 1 rok

Paliatívna starostlivosť je multiprofesijná a tímová



Taylor R. Myeloma and You. Patient Webinar 2022

PSYCHOLOGICKÁ PODPORA

- Psychologička ponúka pacientom možnosť rozhovoru o ich potrebách a o ťažkostiach, ktoré so sebou prináša ochorenie.
- Pomáha pacientom vyrovnávať sa s vlastnými emóciami, ako sú úzkosť, strach či neistota.
- Pomáha pri zvládaní ochorenia, absolvovaní liečby, pobytu v nemocnici, pri zvládaní krízových situácií.
- Poskytuje podporu v komunikačne náročných situáciách, napríklad ak sú v rodine chorého malé deti.
- Nadväzuje kontakt s pacientovými blízkymi a zabezpečuje im emocionálnu podporu, pomoc a odľahčenie.

Psychologička poskytuje informácie o bezplatných aktivitách Ligy proti rakovine (LPR). V prípade pacientovho záujmu mu pomôže zorientovať sa v projektoch LPR ako sú napr. sieť onkopsychológov po celej SR, podporné programy LPR pre zvládanie choroby, relaxačné týždňové pobyty a podobne.

PSYCHOLOGIČKA
PhDr. ANDREA KRÍŽANOVÁ, PhD.

+421 903 125 127
andrea.krizanova@ousa.sk
krizanova.a@gmail.com



NUTRIČNÉ PORADENSTVO

- Nutričná terapeutka pacientom poskytuje informácie o výživnej strave pri nádorovom ochorení.
- Cieľom poradenstva je predchádzať nežiaducemu úbytku hmotnosti, prípadne spomalit či zastaviť už prebiehajúci úbytok hmotnosti.
- Poskytuje individualizované diétne rady so zameraním na tie nežiaduce účinky protinádorovej liečby, ktoré majú vplyv na príjem a spracovanie potraviny (napr. nevoľnosť, problémy s prehltnutím stravy, hnačka, zápcha a iné).
- Poskytuje rady týkajúce sa výživových doplnkov a špeciálnej výživy na popíjanie, pomoc pri výbere vhodného prípravku a spôsobe jeho užívania.

NUTRIČNÁ TERAPEUTKA
Mgr. KRISTÍNA HRVNIÁKOVÁ

V prípade záujmu o nutričné poradenstvo pacient informuje svojho ošetrojúceho lekára, ktorý dohodne nutričnú konzultáciu.



Onkologický ústav
sv. Alžbety

PODPORNÝ TÍM

pre pacientov I. Onkologickej kliniky LF UK a OÚSA

lekári a zdravotné sestry, psychológ, sociálny poradca, nutričný terapeut a kňaz
poskytuje:

- konziliárne služby zdravotníckych pracovníkov so špecializáciou v odbore paliatívna medicína,
- psychologickú podporu pre pacientov a ich blízkych v náročnej životnej situácii, ktorú prináša nádorové ochorenie,
- duchovnú podporu pre pacientov akéhokoľvek vyznania, náboženstva i bez vyznania, pre ich blízkych a tiež pre ošetrojúci personál,
- sociálne poradenstvo pre pacientov a ich príbuzných za účelom zmiernenia sociálnych dôsledkov vyplývajúcich z onkologického ochorenia,
- nutričné poradenstvo pre pacientov, ktorí trpia podvýživou alebo majú riziko vzniku podvýživy.

PODPORNÝ TÍM VZNIKOL A J V DĀKA FINANČNEJ POMOCI
LIGY PROTI RAKOVINE



PALIATÍVNA STAROSTLIVOSŤ

- Je špecializovaná, multidisciplinárna starostlivosť určená pre pacientov so závažným a život limitujúcim ochorením, ktorú poskytujú lekári s odborným vzdelaním v paliatívnej medicíne v spolupráci so zdravotnými sestrami a ošetrovateľským personálom.
- Včasným rozpoznaním, kvalifikovaným zhodnotením a liečbou telesných, psychosociálnych a duchovných problémov sa snažíme zmierniť utrpenie a zachovať kvalitu života pacienta a jeho blízkych.
- Rešpektujeme životné hodnoty a preferencie každého pacienta.
- V spoločných rozhovoroch s pacientom a jeho blízkymi hľadáme zmysluplné a reálne ciele starostlivosti, pomáhame napláňovať následnú paliatívnu starostlivosť po ukončení hospitalizácie.
- Paliatívna starostlivosť môže byť poskytovaná súčasne s protinádorovou liečbou podávanou ošetrojúcimi onkológmi.

LEKÁRKA
MUDr. JANA BOBOKOVÁ

Zúčastňuje sa na plánovaní domácej paliatívnej starostlivosti, koordinuje činnosť Mobilného hospicu Simeon.
+421 918 750 397 jana.bobokova@ousa.sk

LEKÁRKA
MUDr. BARBORA SLABÁ

Vykonnáva konziliu u hospitalizovaných pacientov na základe požiadavky pacientovho ošetrojúceho lekára.
+421 2 3224 9217, +421 905 673 469 @bslaba@ousa.sk



SOCIÁLNE PORADENSTVO

- Sociálna poradkyňa pomáha s vybavením praktických záležitostí pre pacienta a jeho blízkych na uľahčenie ich zmenenej životnej situácie.
- Informuje o možnostiach starostlivosti o pacienta v domácom prostredí, o dlhodobej OČR (90 dní v roku), o postupe vybavenia opatrovateľskej služby v domácnosti, odľahčovacej služby, dorážky obedov.
- Usmerňuje pri plánovanom umiestnení pacienta v zariadení sociálnych služieb.
- Pri indikácii paliatívnej starostlivosti pomáha so zabezpečením starostlivosti mobilného hospicu v domácom prostredí pacienta alebo s prijatím pacienta do lôžkového hospicu.
- Poskytuje rady, ako vybiť preukaz TŽP, parkovací preukaz, dávku v hmotnej núdzi, jednorazový finančný príspevok, finančnú pomoc z Ligy proti rakovine alebo z Dobrého anjela, kompenzačné príspevky, peňažný príspevok na opatrovanie, invalidný dôchodok, zdravotnícku pomocku a podobne.

SOCIÁLNA PORADKYŇA
Mgr. SILVIA GALBIČKOVÁ

+421 2 3224 9217
+421 917 475 584
silvia.galbicikova@ousa.sk



DUCHOVNÉ SPREVÁDZANIE

- Rímsko-katolícky kňaz je k dispozícii v duchovnej službe pre pacientov na lôžkových oddeleniach nemocnice.
- Duchovnú podporu či osobný rozhovor ponúka pre všetkých, ktorí to potrebujú, rešpektuje osobné presvedčenie každého človeka, môže sprostredkovať aj návštevu duchovného z iných kresťanských cirkví (spoločenstiev).
- Pre pacientov vysluhuje sviatosť zmierenia (svätá spoveď), sviatosť eucharistie (sväté prijímanie) a sviatosť pomazania chorých.
- Sväté omše slúži v pondelok až piatok o 15:00 hodine a v nedeľu o 10:00 hodine v nemocničnej kaplnke v pavilóne Z na 1. poschodí.
- Možno ho kontaktovať telefonicky (najlepšie cez sms správu).

KŇAZ
brat GABRIEL MIKULA, kapucín

+421 903 129 264



Špecializovaná paliatívna starostlivosť v SR

Definícia - poskytuje ju lekár so špecializáciou v špecializačnom odbore paliatívna medicína.

Počet absolventov špecializačného štúdia v paliatívnej medicíne v SR (v rokoch 2016-2023) – **22 lekárov**.

Normatív počtu lekárskeho miest paliatívnej medicíny pre SR – 65 lekárov.

Ambulantná starostlivosť

Ambulancia paliatívnej medicíny

- aktuálne v SR – **7 ambulancií**
- normatív verejnej minimálnej siete pre SR – 30 ambulancií

Mobilný hospic

- aktuálne v SR – **33 mobilných hospicov**
- normatív verejnej minimálnej siete pre SR – 45 mobilných hospicov

Ústavná starostlivosť

Oddelenie paliatívnej medicíny

- aktuálne v SR – **4 oddelenia** (60 lôžok)

Hospic (kamenný)

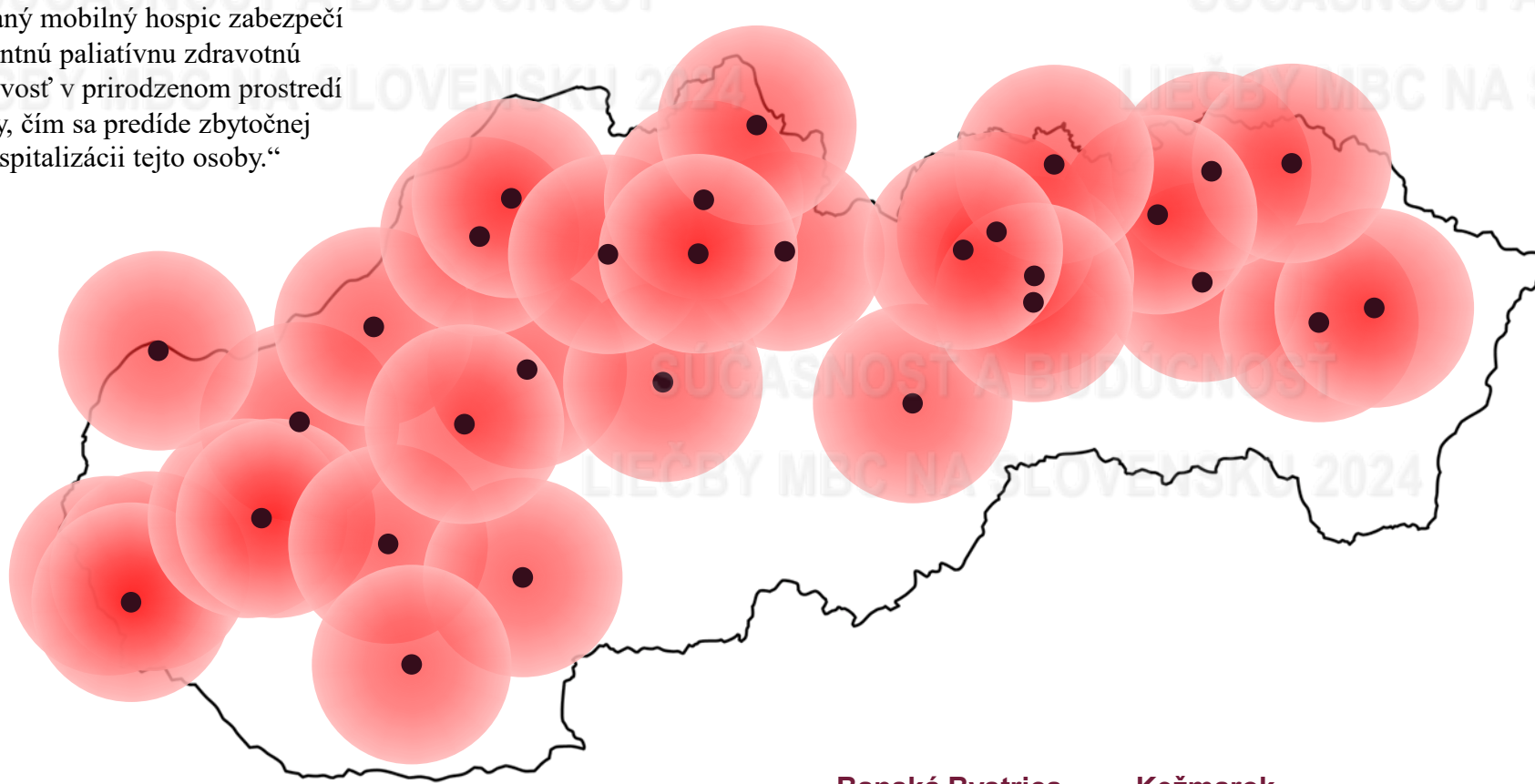
- aktuálne v SR – **12 hospicov** (211 lôžok)
- normatív verejnej minimálnej siete pre SR – 18 hospicov
- aktuálne počet lôžok paliatívnej medicíny - 271
- normatív poskytovateľov ústavnej zdravotnej starostlivosti - minimálny počet 435 lôžok

Nemocničný konziliárny paliatívny tím

- aktuálne v SR – 1 v NOÚ, vzniká v OÚSA

Mapa mobilných hospicov na Slovensku

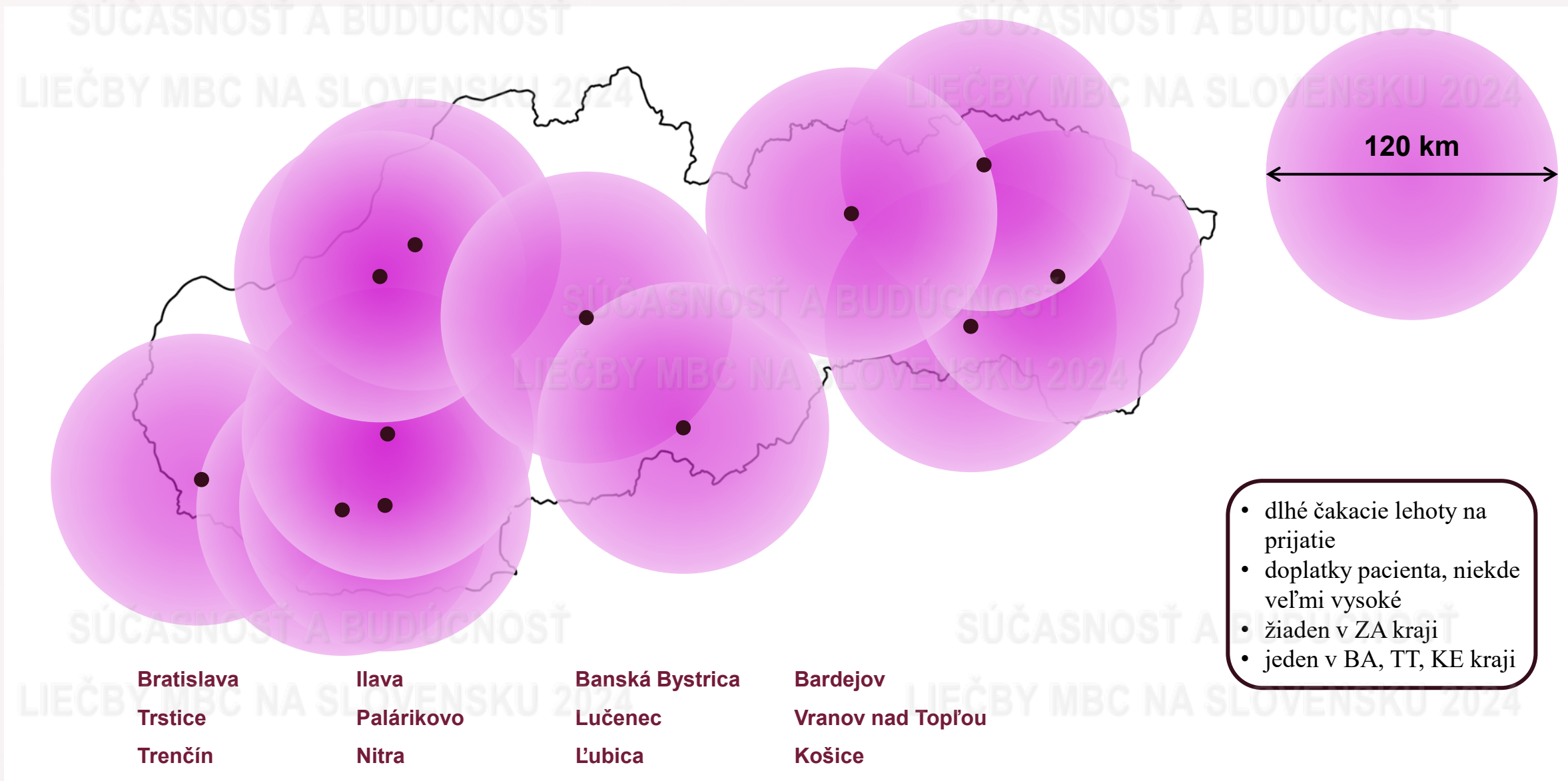
„Privolaný mobilný hospic zabezpečí urgentnú paliatívnu zdravotnú starostlivosť v prirodzenom prostredí osoby, čím sa predíde zbytočnej hospitalizácii tejto osoby.“



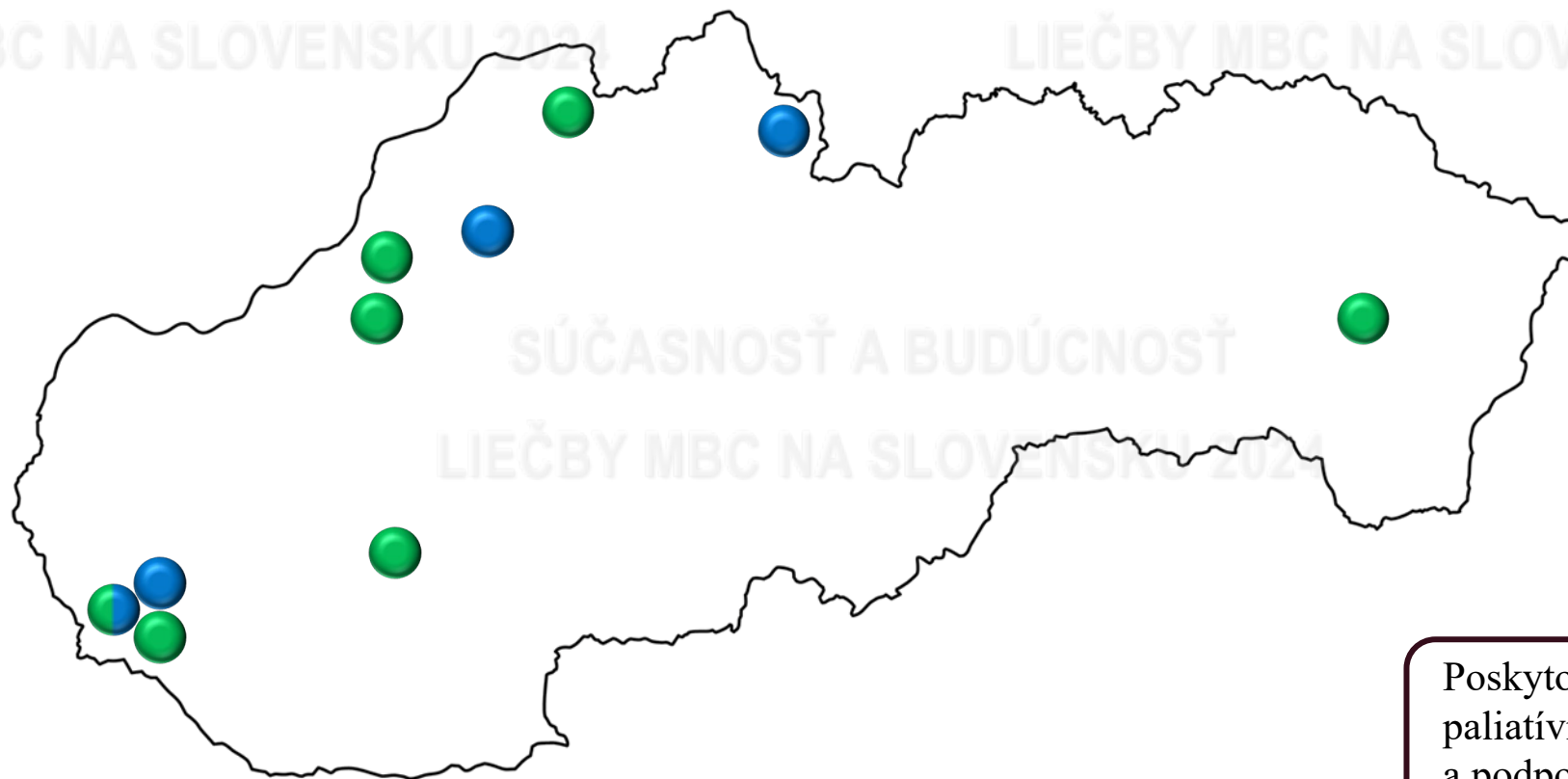
- málo sestier a lekárov
- administratívna záťaž
- nedostupnosť 24/7
- žiaden v okresoch Senica, Dunajská Streda, Veľký Krtíš, Lučenec, Rimavská Sobota...
- jeden v KE kraji

Bratislava 3x	Prievidza	Nitra	Banská Bystrica	Kežmarok	Námestovo	Prešov	Svidník
Skalica	Trenčín	Levice	Martin	Ružomberok	Vranov nad Topľou	Sabinov	
Vrbové	Partizánske	Nové Zámky	Bytča	Poprad	Bardejov	Levoča	
Trnava 2x	Považská Bystrica	Revúca	Liptovský Mikuláš	Stará Ľubovňa	Humenné	Spišská Nová Ves	
			Dolný Kubín				

Mapa lôžkových hospicov na Slovensku



Mapa paliatívnych oddelení a ambulancií paliatívnej medicíny na Slovensku



Poskytovanie včasnej
paliatívnej starostlivosti
a podpornej liečby

PALIATÍVNE ODDELENIA

- Bratislava NOÚ
- Bratislava Nemocnica Milosrdní bratia
- Trstená
- Považská Bystrica

AMBULANCIE PALIATÍVNEJ MEDICÍNY

- Bratislava NOÚ
- Bratislava OÚSA
- Trenčín
- Nitra
- Vranov nad Topľou
- Nemšová
- Čadca

O čom lekár s pacientom rozpráva v priebehu liečby

- Odovzdávanie informácií o ochorení a prognóze (čo mu je, čo bude)
- Zisťovanie pacientových priorít a cieľov (čo by si priaľ a čo by rozhodne nechcel)
- O možnostiach liečby
- O rozsahu a prípadnej limitácii starostlivosti = plán starostlivosti
- Rozhovor pri progresii ochorenia - pravdepodobný scenár s kauzálnou liečbou a bez nej
- O budúcich klinických komplikáciách v závere života a ich možnom riešení = plán pri zhoršení
- Pri referovaní do paliatívnej / hospicovej starostlivosti
- Rodinné konferencie – medicínske alternatívy vs pacientove preferencie

KLINIKA PALIATIVNÍ MEDICÍNY
T. LF UK A VFN

LEKÁRSKA FAKULTA
Univerzita Karlova

Základy komunikace a paliativní medicíny, 3. ročník
SCREENING – 3 OTÁZKY

Krok	Co říci
Porozumění a informační preference	<p>Co víte o svém zdravotním stavu? Jak tomu rozumíte? Jaké informace byste potřeboval? Co kdybychom neměli příznivé zprávy? Co by pro vás byla špatná zpráva?</p>
Osoba důvěry a rozhodování (osoba s právem zástupného souhlasu dle Zákona o zdravotních službách, § 34 odst. 7)	<p>Kdo vám pomáhá situaci zvládnout? S kým řešíte důležité věci v životě? Na koho se můžeme obrátit, kdyby bylo potřeba něco rozhodovat a vy byste nemohl/a? Kdo by s námi mohl přemýšlet nebo rozhodovat?</p>
Hodnoty a preference	<p>Co je pro vás (v životě) důležité? Co vám pomáhá vše/nemoc/ situaci zvládnout? Co bych já jako lékař měl o vás vědět jako o člověku? O čem přemýšlíte kromě nemoci?</p>

Upraveno podle Desai AV., J Oncol Pract 2018, DOI: 10.1200/JOP.18.00346

Pri rozhovoroch o paliatívnej starostlivosti sa vyhýbajme chybám

- Začať tento rozhovor príliš neskoro alebo ho nezačať vôbec
- Chcieť povedať príliš veľa v jednom rozhovore
- Pokúšať sa komunikovať v jednom rozhovore závažné správy (napr. prognózu) aj ciele liečby
- Snažiť sa urobiť pacienta v rozhovore šťastným nadmerným optimizmom
- Nespýtať sa, čo chce / nechce pacient vedieť
- Informovať, aj keď pacient nechce (neviem, či chce) byť informovaný
- Nereagovať či zmeniť tému, keď sa pacient pýta na prognózu



Dobrá komunikácia sa dá naučiť

- otvorená a jasná
- citlivá a empatická
- emócie patria do rozhovoru s chorými
- pacient cíti, že má čas a priestor vyjadriť svoje potreby a emócie
- práca s tichom
- podpora príbuzných
- vhodné prostredie na rozhovor



MUDr. Lucie Hrdličková, FN Motol Praha

Onkológ komunikuje nepriaznivé správy priemerne 35x mesačne.

Mohol by zajtrajšok vašich pacientov vyzeráť inak?

- ✓ Onkológia a paliatívna medicína sa môžu a majú aplikovať **konkomitantne**, nielen sekvenčne.
- ✓ Špecializovaná paliatívna starostlivosť v SR v súčasnosti **nie je dostupná pre všetkých** pacientov, ktorí ju potrebujú.
- ✓ Onkológ je pre onkologického pacienta najdôležitejším lekárom. S pacientom by mal hovoriť aj o ťažkých témach - **pravdivo, empaticky a včas**.
- ✓ Dobrá komunikácia s pacientom je zručnosť, ktorá **sa dá naučiť**. Zlepší život Vašich pacientov aj ten Váš.
- ✓ **Nezabúdajte sa starať aj o svoje telesné a mentálne zdravie.**