

**MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE**  
**Štefanova 5**  
**LJUBLJANA**

**DRŽAVNI PROGRAM PALIATIVNE OSKRBE**

Ljubljana, marec 2010

## Kazalo vsebine

POVZETEK.....	3
1.0 OPREDELITEV, NAČELA, ZNAČILNOSTI IN POMEN PALIATIVNE OSKRBE .	<del>410</del>
1.1 Opredelitev, načela in značilnosti paliativne oskrbe.....	<del>410</del>
1.2 Pomen paliativne oskrbe .....	<del>511</del>
2.0 EVROPSKE USMERITVE ZA ORGANIZIRANO IZVAJANJE PALIATIVNE.....	<del>814</del>
3.0 OCENA STANJA IN IZVAJANJE PALIATIVNE OSKRBE V REPUBLIKI.....	<del>915</del>
SLOVENIJI.....	<del>915</del>
3.1 Ocena stanja .....	<del>915</del>
4.0 IZHODIŠČA ZA ORGANIZACIJO IN IZVAJANJE PALIATIVNE OSKRBE V .....	<del>1218</del>
REPUBLIKI SLOVENIJI .....	<del>1218</del>
4.1 Izhodišča za izvajanje paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji.....	<del>1218</del>
4.2.1 Kratkoročni cilji organizirane paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji .....	<del>1319</del>
4.2.2 Dolgoročni cilji organizirane paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji.....	<del>1319</del>
4.3 Organizacija paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji.....	<del>1319</del>
4.3.1 Tim za paliativno oskrbo.....	<del>1521</del>
4.3.2 Izvajanje paliativne oskrbe na različnih ravneh zdravstvene dejavnosti.....	<del>1925</del>
4.3.3 Izvajanje paliativne oskrbe v socialno varstvenih zavodih .....	<del>2026</del>
5.0 PRIČAKOVANI REZULTATI .....	<del>2127</del>
6.0 VODILA ZA OBLIKOVANJE IN UVAJANJE PREDLAGANEGA PROGRAMA ..	<del>2228</del>
7.0 USMERITVE ZA URESNIČEVANJE STRATEGIJE .....	<del>2329</del>
8.0 TERMINOLOŠKI SLOVARČEK.....	<del>2430</del>
9.0 VIRI.....	<del>2632</del>

## **DRŽAVNI PROGRAM PALIATIVNE OSKRBE**

### **POVZETEK**

Paliativna oskrba (v nadaljnjem besedilu:PO) je aktivna celostna pomoč pacientom vseh starosti z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo ter njihovim bližnjim, slednjim tako v času bolezni kot v procesu žalovanja. PO ni opredeljena z določenim obolenjem, starostjo pacienta, njegovim prepričanjem in podobnim, temveč temelji na oceni stanja pacienta s katerokoli neozdravljivo boleznijo, oceni prognoze njegove bolezni ter oceni specifičnih potreb pacienta in njegovih bližnjih. PO se lahko začne že zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni in se nadaljuje v procesu umiranja, smrti in žalovanja. To pomeni, da je terminalna PO zgolj del celostne paliativne oskrbe.

Njen namen je izboljšati kakovost življenja pacientom in njihovim bližnjim s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da ga zgodaj prepoznamo, ustrezno ocenimo in obravnavamo. Pri tem trpljenje ni omejeno le na bolečino, temveč zajema tudi druge telesne, psihološke, socialne ter duhovne stiske in težave. PO zagotavlja spoštovanje veljavnih etičnih in pravnih norm: človekove pravice, pravice pacientov in umirajočih.

Za kakovostno obravnavo teh težav je potreben paliativni tim strokovnjakov, v katerem so zdravnik, medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, delovni terapevt, fizioterapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. Obseg njihove pomoči je odvisen od potreb pacienta in njegovih bližnjih ter se stopnjuje od začetka bolezni do smrti. Pri tem je zelo pomemben enakopraven in aktiven odnos s pacientom in njegovimi bližnjimi, ki zagotavlja, da pacientove vrednote vodijo vse klinične odločitve. Dandanes so pozitivni učinki paliativne oskrbe znanstveno dokazani glede na učinkovitost in ekonomičnost ter realizirani v mnogih razvitih deželah. Z naraščanjem raka in ostalih kroničnih obolenj ter podaljšanjem življenjske dobe so potrebe po paliativni oskrbi vse večje.

PO je sestavni del zdravstvenega in socialno varstvenega sistema na vseh ravneh in s tem neodtujljiv element človekove pravice do zdravstvenega in socialnega varstva. Zato mora Vlada Republike Slovenije zagotoviti dostop do paliativne oskrbe vsem, ki jo potrebujejo in želijo. Izvajanje načel paliativne oskrbe je potrebno prilagoditi okolju, v katerem jo izvajamo.

V dokumentu so podana izhodišča za uvajanje celostne organizirane paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji, ki bo omogočala PO v domačem okolju, bolnišnicah, in izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki za kar je treba zagotoviti: pravne podlage, finančna sredstva, organizacijo mreže PO ter ustrezno izobražene izvajalce za to specializirano dejavnost. Dokument je osnova za planiranje akcijskega načrta za uvajanje celostne paliativne oskrbe v Sloveniji.

# 1 OPREDELITEV, NAČELA, ZNAČILNOSTI IN POMEN PALIATIVNE OSKRBE

## 1.1 Opredelitev, načela in značilnosti paliativne oskrbe

### Opredelitev PO

Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje PO kot oskrbo pacientov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Njen namen je izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolečine ter drugih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav (1, 2).

### Načela in značilnosti PO (3, 4) so:

- **lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov:** pomemben je hiter dostop do učinkovite obravnave,
- **zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces:** na paciente, ki umirajo, ne smemo gledati kot na medicinski neuspeh, deležni morajo biti učinkovitega lajšanja telesnih, socialnih, psiholoških in duhovnih potreb ter težav. Vse aktivnosti morajo biti usmerjene v izboljšanje kakovosti preostalega življenja. Omenjeno načelo je v svojem najširšem smislu sporočilo družbi o razumevanju umiranja in smrti kot naravnega dela življenja, s čimer prispeva k zmanjševanju predsodkov do neozdravljivo bolnih in umirajočih ter detabuizaciji smrti v naši družbi in kulturi.
- **smrti niti ne pospešuje niti ne zavlačuje:** na osnovi strokovnih utemeljitev se izvajajo le posegi, ki pacientom izboljšajo kakovost življenja.
- **združuje psihološke, socialne in duhovne vidike oskrbe pacienta:** potrebe pacienta niso zgolj telesne, temveč tudi psihološke, socialne in duhovne narave in vse lahko prispevajo k pacientovemu trpljenju.
- **nudi podporni sistem, ki pacientom omogoča živeti aktivno življenje, kolikor je to mogoče, glede na njihovo stanje v času bolezni, do umiranja in smrti z dostojanstvom:** predpogoj za to je na pacienta usmerjena oskrba, ki spoštuje in se odziva na pacientove individualne želje, potrebe in vrednote ter zagotavlja, da pacientove vrednote vodijo vse klinične odločitve - pacient postavlja cilje iztekaajočega se življenja in soodloča pri izbiri intervencij. Spoštovanje pacientove avtonomije in izbire pa pomeni tudi spoštovanje pacientove želje, da (aktivno) ne sodeluje pri sprejemanju odločitev, če tega ne želi.
- **nudi podporni sistem pacientovim bližnjim v času pacientove bolezni in v času žalovanja po njegovi smrti:** pacientovi bližnji oziroma njegovi pomembni drugi so deležni podpore in pomoči kot posamezniki z lastnimi stiskami in težavami, pri čemer so vedno obravnavani v kontekstu odnosa s pacientovim in njegovim ožjim ter širšim okoljem.
- **timsko pristopa k celostni oskrbi pacientovih potreb in potreb njegovih bližnjih, vključno s svetovanjem v procesu žalovanju, če je to potrebno:** ko strokovnjaki različnih disciplin združijo svoja znanja in veščine, lahko z usklajenim timskim delom bolj učinkovito pokrijejo potrebe pacienta in njegove družine. Člani paliativnega tima za učinkovito izvajanje svojih nalog v PO potrebujejo specifična znanja in veščine, kontinuirano izobraževanje, obenem pa tudi pripravljenost poglobljati se vase ter odkrivati in razumeti svoj lasten odnos do umiranja in smrti. Poseben poudarek je tudi

na odprti ter senzibilni komunikaciji tako v odnosu do pacientov, njihovih bližnjih, kot tudi med izvajalci paliativne oskrbe ter drugimi zdravstvenimi delavci in sodelavci.

- **izboljša kakovost življenja pacienta in njegovih bližnjih ter lahko tudi pozitivno vpliva na potek bolezni oziroma žalovanja:** čeprav paliativno zdravljenje lahko tudi podaljša pacientovo življenje, to ni primaren cilj PO. Osnovni cilj je izboljšati kakovost pacientovega življenja in njegovih bližnjih.
- **se izvaja zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni, skupaj s terapijami, kot sta kemoterapija in obsevanje in vključuje le tiste preiskave, ki omogočajo boljše razumevanje in obravnavo motečih kliničnih zapletov:** PO potrebujejo pacienti vseh starosti z napredovalimi kroničnimi in neozdravljivimi boleznimi. Vsi ti imajo lahko različne težave, ki jih z zdravljenjem osnovne bolezni ne moremo odpraviti. Zato morajo izvajalci PO tesno sodelovati s širokim krogom izvajalcev zdravstvene oskrbe na vseh ravneh in tudi z drugimi strokovnjaki.

## **1.2 Pomen paliativne oskrbe**

Bistvo dejavnosti PO je:

- obvladovanje in lajšanje telesnih in drugih simptomov pacientove bolezni,
- psihološka, socialna in duhovna podpora pacientu,
- podpora pacientovim bližnjim v času pacientove bolezni in žalovanja.

Dolžnost države je zagotoviti ustrezno pomoč pacientom z napredovalimi kroničnimi in neozdravljivimi boleznimi. PO predstavlja celostno obravnavo na vseh področjih življenja in s tem osnovno človekovo pravico, ki omogoča izboljšanje kakovosti pacientovega življenja ter življenja njegovih bližnjih, slednjih tako v času bolezni kot tudi v času žalovanja (5).

PO ni opredeljena z določenim obolenjem in starostjo pacienta, temveč temelji na osnovi ocene stanja pacienta s katerikoli neozdravljivo boleznijo, ocene prognoze ter specifičnih potreb pacienta in njegovih bližnjih (6). Razen pacientov z napredovanim neozdravljivim rakom, mora biti PO zagotovljena tudi pacientom z drugimi napredovalimi kroničnimi boleznimi in težavami, kot so psihiatrične, nevrološke, pulmološke, kardiološke, gastroenterološke, ginekološke, nefrološke, nekatere dermatološke, imunološke in nekatere infektivne bolezni v katerikoli starosti, kajti PO mora biti namenjena pacientom vseh starosti, torej tudi otrokom in starostnikom.

PO je aktivna oblika oskrbe, ki lahko glede na potrebe pacienta vključuje preventivne ukrepe za predvidljive zaplete, akutno in ne-akutno obravnavo.

PO se izvaja v okolju, kjer se nahaja pacient, ki jo potrebuje, ter v času, skladnim z njegovimi potrebami. Bistveno je, da imajo pacienti dostop do PO, ki ustreza oceni stanja pacienta, oceni prognoze pacientove bolezni ter specifičnih potreb pacienta in njegovih bližnjih. Pri tem je privolitev pacienta oziroma staršev otroka k sodelovanju predpogoj za izvajanje predlagane oskrbe. Za izvajanje načel PO so potrebna dodatna strokovna znanja in veščine ter enakopraven in partnerski odnos med osebjem, pacientom ter njegovimi bližnjimi. Ob pacientu so v oskrbo vključeni tudi njegovi bližnji. Uvedba PO in napotitev pacienta k paliativnemu timu mora biti vodena z enotnim protokolom ter podprta s strokovno oceno in obravnavo paliativnega tima, ki upošteva osebne potrebe in želje pacienta ter njegovih bližnjih.

## **Paliativni tim**

PO izvaja paliativni tim, v katerem so zdravnik specialist (osebni izbrani zdravnik in lečeči zdravnik), medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, magister farmacije, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. S timskim sodelovanjem strokovnjakov različnih disciplin, ki prinašajo specifična znanja in veščine, lahko bolj učinkovito in celostno pokrijemo potrebe pacienta in njegove družine (7). Struktura delujočega tima in obseg pomoči članov tima sta odvisna od potreb posameznega pacienta in njegovih bližnjih ter se glede na trenutno situacijo spreminjata od začetka bolezni do smrti. Sočasno se lahko spreminja tudi stopnja vpletenosti pacienta in njegovih bližnjih v funkcioniranje paliativnega tima. Pacient in njegovi bližnji tako lahko sodelujejo kot enakopravni člani paliativnih timov, s čimer je več pozornosti posvečene njihovi perspektivi ter s tem ohranjanju pacientovega običajnega načina skrbi zase, poudarka na stvareh, ki so zanj pomembne in edinstvene ter pripomorejo k ohranjanju občutka sebe (8).

Paliativni timi se spreminjajo v svoji strukturi in pristopu. Glede na funkcioniranje članov tima med seboj in v odnosu do pacienta ter njegove družine govorimo o multidisciplinarnih, interdisciplinarnih ter transdisciplinarnih paliativnih timih (9). Najširše uveljavljen in v praksi na področju PO sprejet je interdisciplinarni timski pristop (10), ki je tako bistven predpogoj za izvajanje kakovostne PO. Učinkovito in trajno interdisciplinarno delo zahteva spodbudno in negujoče organizacijsko okolje. Vzpostavljanje in ohranjanje funkcionalnih timov je v organizacijah, za katere je značilna močna hierarhična tradicija in kjer načela multiprofesionalnega timskega dela niso splošno sprejeta tudi na širši sistemski ravni, lahko zelo težko (11, 12). Zato je pomembno posebno pozornost nameniti pridobivanju znanja in veščin, tako na ravni managementa kot na ravni izvajalcev, o oblikovanju in funkcioniranju interdisciplinarnih paliativnih timov v različnih zdravstvenih okoljih.

PO posameznika predstavlja celoto, v kateri so vsi segmenti oskrbe med seboj povezani in usklajeni (13).

### **PO v zadnjih dneh življenja**

PO je celosten pristop, katerega del je tudi PO v zadnjih dneh življenja, ki je v praksi pogosto poenostavljeno enačena s paliativno oskrbo. Vendar terminalna PO zajema samo zadnje obdobje bolezni oziroma obdobje umiranja.

### **Podporna in paliativna oskrba**

PO se bistveno ne razlikuje od podporne oskrbe. Razlika je le v filozofskem pristopu: PO se orientira na posledice bolezni in ne na njen vzrok ter specifično zdravljenje, zato je celostna, pragmatična in multidisciplinarna<sup>1</sup>.

### **Paliativna oskrba, paliativna medicina in paliativna zdravstvena nega**

Tudi PO in paliativna medicina nista enaka pojma. **Paliativna medicina** je ena od temeljnih medicinskih ved, ki jo po načelih z dokazi podprto medicino izvaja zdravniška stroka, medtem ko se celostna PO izvaja z udeležbo več poklicev in vključuje zdravniško oskrbo, paliativno zdravstveno nego ter psihološko, socialno in duhovno podporo pacientu z

napredovalo kronično oziroma neozdravljivo boleznijo in njegovim bližnjim s ciljem izboljšati njihovo kakovost življenja.

**Paliativna zdravstvena nega** (v nadaljnjem besedilu: PZN) je posebno področje zdravstvene nege, ki temelji na značilnostih in ciljnih PO, katere nepogrešljiv del je. PZN je celostna zdravstvena nega pacientov z napredovalo in neozdravljivo boleznijo. Za kakovostno izvajanje PZN so poleg dodatnega strokovnega znanja potrebne ustrezne komunikacijske spretnosti, vedenjske in osebnostne lastnosti izvajalcev PZN, ki so v skladu z značilnostmi PO

### **Osnovna paliativna oskrba in specialistična paliativna oskrba**

**Osnovna PO** se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega sistema in socialnega varstva: v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, na domu pacienta, centrih za rehabilitacijo, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki, nevladnih organizacijah – hospicijah in drugih ustanovah. Izvajajo jo v teh ustanovah zaposleni strokovni delavci, ki so za to področje dela dodatno usposobljeni. PO se prične z ugotavljanjem potreb po PO in konča s pacientovo smrtjo oziroma z oskrbo njegovih bližnjih v času žalovanja, če je to potrebno. Potek bolezni lahko spremljajo številni zapleti, problemi pacienta in njegovih bližnjih se kopičijo, stopnjujejo se težko obvladljivi simptomi, pojavljajo pa se tudi manj pričakovane težave. Ko tovrstnih zapletov ni moč razrešiti z osnovnimi pristopi, potrebujemo specialistično PO.

**Specialistična PO** zajema dejavnosti, ki v celoti pokrivajo specifične potrebe po PO. Te dejavnosti ne nadomeščajo osnovne PO, temveč jo podpirajo in dopolnjujejo glede na specifičnost in kompleksnost ugotovljenih potreb in težav. Glede na oceno potreb pacientov morajo le-ti vedno in v čim krajšem času imeti dostop do specialistične PO. Specialistično PO izvajajo specialistično izobraženi timi za paliativno oskrbo na pacientovem domu, v ustanovah za dnevno oskrbo, ambulantnih klinikah, izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki in hospicijah. Specialistična PO se izvaja tudi v specialističnih bolnišničnih enotah.

**Celostna PO je ena osnovnih pacientovih pravic in je zato tudi državna prioriteta na področju zdravstvene dejavnosti.**

## 2 EVROPSKE USMERITVE ZA ORGANIZIRANO IZVAJANJE PALIATIVNE OSKRBE

Odbor ministrov Sveta Evrope je državam članicam dne 12. novembra 2003 priporočil in sprejel program organizirane paliativne oskrbe (4). V dokumentu je PO natančno opisana kot sestavni del zdravstvenega sistema, ki ob ustrezno organiziranem izvajanju pomembno vpliva na kakovost življenja pacientov ter njegovih bližnjih in zmanjšanje stroškov za zdravstveni sistem. PO se kot človekova pravica omenja v številnih dokumentih:

- Evropska socialna listina o pravici do zdravstvenega varstva<sup>14</sup>,
- Konvencija o človekovih pravicah in biomedicini<sup>15</sup>,
- Priporočilo Parlamentarne skupščine o varstvu človekovih pravic in dostojanstvu bolnih na smrt in umirajočih<sup>16</sup>,
- Priporočilo o organizaciji multidisciplinarne oskrbe pacientov z rakom,
- Poznanska deklaracija o paliativni oskrbi v Vzhodni Evropi<sup>17</sup>.

V evropskem prostoru je PO različno urejena, vzorčna primera ureditve sta Velika Britanija in Španija (18,19). V večini držav Evropske unije že deluje organizirana PO, v vzhodno evropskih državah in državah v tranziciji pa se pospešeno razvijajo in izvajajo programi za organizirano izvajanje PO (20).

S pridružitvijo Evropski uniji se je tudi naša država zavezala k izpolnitvi pravice prebivalcev do PO.

Številni dokumenti Svetovne zdravstvene organizacije in dokumenti mednarodnih humanitarnih organizacij, npr. Evropska federacija starejših oseb - EURAG (European Federation of Older Persons) (21) govorijo o koristih in potrebah po PO ter priporočajo organizirano celostno PO za tiste, ki takšno oskrbo potrebujejo.

---

<sup>4</sup> Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states of the organisation of palliative care. The Committee of Ministers, 12.

<sup>14</sup> Evropska socialna listina o pravici do zdravstvenega varstva. Zakon o ratifikaciji Evropske socialne listine (spremenjene). (Uradni list RS, št. 7/99).

<sup>15</sup> Konvencija o človekovih pravicah in biomedicini (Uradni list RS, št. 17/98)

<sup>16</sup> Parlamentarna skupščina Sveta Evrope: Varstvo človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih. Priporočilo 1418, 1999.

<sup>17</sup> Poznanska deklaracija o paliativni oskrbi v Vzhodni Evropi. (WHO: Poznan Declaration 1998).

<sup>21</sup> EURAG. Making palliative care a priority topic on the european health agenda and recommendations for the development of palliative care in Europe. Brussels, 2004.



### 3 OCENA STANJA IN IZVAJANJE PALIATIVNE OSKRBE V REPUBLIKI SLOVENIJI

#### 3.1 Ocena stanja

Republika Slovenija sodi med države, ki področja PO še nimajo sistemsko urejenega, niti umeščena v ustrezne dokumente. Pravica in potreba po PO je opredeljena le v nekaterih domačih aktih:

- Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju<sup>22</sup>,
- Zakon o pacientov pravicah,<sup>23</sup>
- Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-2013 "Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev" (ReNPZV)
- Predlog Plana zdravstvenega varstva, Ministrstvo za zdravje<sup>25</sup>
- četrta točka drugega člena, in 63. člen Splošnega dogovora za pogodbeno leto 2008, 13. 4. 2006,
- Strategija varstva starejših do leta 2010 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje
- prebivalstva, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve<sup>26</sup>.

Potreba po organizirani PO postaja nuja zaradi podaljšane življenjske dobe in naraščajočega števila kroničnih bolezni, od katerih so najpogostejše bolezni srca in ožilja, rakasta obolenja, kronične pljučne bolezni in sladkorna bolezen (28). Eden izmed pokazateljev potreb po PO je mortaliteta prebivalstva, vendar le kot izhodiščna točka. Medtem ko je mortaliteta bolj realen kazalec za paciente z rakom, so pri drugih pacientih, ki potrebujejo PO, boljši kazalci njihovih potreb študije o kakovosti življenja in spremljajočih simptomih ter drugih težavah. Ocene kažejo, da organizirano PO koristi kar 60% umirajočih in 80% pacientov z napredovalim rakom potrebuje PO. Ob tem določene storitve PO potrebujeta v povprečju še dva člana pacientove družine (13).

Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije je za pripravo Državnega programa paliativne oskrbe doslej imenovalo dve delovni skupini, ki sta pripravili koncept vzpostavitve paliativne oskrbe. Pomen PO je Ministrstvo za zdravje, RS dalo z imenovanjem Razširjenega strokovnega kolegija za paliativno medicino, ki je najvišji strokovni organ na področju PO.

<sup>23</sup> Uradni list RS, št. 15/08; ZPacP

<sup>24</sup> Uradni list RS, št. 72/08 in (47/08 popr.).

<sup>25</sup> Predlog Plana zdravstvenega varstva. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Ljubljana april 2007, EVA 2005-2711-0071.

<sup>26</sup> Sprejela Vlada RS, dne 21.09.2006.

<sup>28</sup> Uradni list RS, št. 72/06 - uradno prečiščeno besedilo, 114/06-ZUTPG, 91/07, 71/08, 76/08 in 118/08 Skl.US: U-I-163/08-12.

<sup>29</sup> Poročilo o zdravstvenem stanju in zdravstvenem varstvu prebivalcev Slovenije. Aneks 4, Inštitut za varovanje zdravja RS, september 2006.

V predpisu, skladnim z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (28), je v programu zdravstvenih storitev za večjo preglednost, kakovost in učinkovitost zdravstvenega varstva opredeljena PO, ki jo izvajajo vsi zdravstveni delavci in sodelavci, ki prihajajo v stik s pacienti in se izvaja na vseh ravneh zdravstva. Kot izvajalci kompleksnejših storitev PO pa so opredeljeni timi za PO v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki in hospicijih. Natančen obseg storitev bo določilo Ministrstvo za zdravje v sodelovanju s strokovnimi združenji in z Zavodom za zdravstveno zavarovanje po sprejetju Državnega programa za paliativo.

Storitve osnovne PO se v Sloveniji že sedaj zagotavljajo in so financirane iz različnih virov zdravstvenega sistema. Osnovna PO je opredeljena in delno financirana v okviru neakutne bolnišnične obravnave. Specialistična PO doslej ni bila posebej opredeljena.

V Sloveniji izvajamo osnovno PO na vseh ravneh zdravstvenega in socialno varstvenega sistema, medtem ko je izvajanje specialistične PO prepuščeno zavzetosti nekaterih posameznikov in ustanov ter posledično poteka le občasno in nesistematično.

### **1) Paliativna oskrba v okvirih standardne zdravstvene oskrbe**

PO v okvirih standardne zdravstvene oskrbe se izvaja na vseh ravneh zdravstvene dejavnosti v sklopu akutne in neakutne zdravstvene obravnave. PO se izvaja tudi pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki v okviru različnih oblik dolgotrajne oskrbe. Takšna PO je splošna, necelostna in neopredeljena glede na storitvene, kadrovske in stroškovne norme. Z uvajanjem programov za bolj sistematično in kakovostno spremljanje simptomov pri pacientih v okviru patronažnega varstva v posameznih regijah se odpira boljše možnost ugotavljanja potrebe po PO in njenega vrednotenja.

### **2) Dejavnost Zavoda za razvoj paliativne oskrbe (v nadaljnjem besedilu: ZRPO)**

ZRPO že vrsto let deluje v slovenskem prostoru in je opravil pionirsko delo na področju javnega obveščanja o filozofiji in potrebah po PO, strokovnega izpopolnjevanja iz določenih področij PO ter uveljavitve PO v našem zdravstvenem sistemu.

### **3) Dejavnost Slovenskega društva hospic**

Slovensko društvo hospic ima najdaljšo prakso v oskrbi umirajočih pacientov in njihovih bližnjih. Delo hospica temelji na timskem ter interdisciplinarnem pristopu oskrbe na pacientovem domu skozi mrežo sedmih območnih odborov. Njihove izkušnje in strokovna usposobljenost so dobra osnova za delno usposabljanje specializiranih kadrov za PO.

### **4) Organizacija paliativna oskrbe na Onkološkem inštitutu v Ljubljani**

Onkološki inštitut (v nadaljnjem besedilu: OI) je center za celostno obravnavo pacientov z rakom, po strokovni usposobljenosti ima raven terciarne ustanove. PO na OI je neobhoden sestavni del oskrbe pacientov z neozdravljivim, napredujočim rakom. PO je organizirana na dveh strokovnih nivojih: osnovna in specialistična PO. Osnovna PO se izvaja na bolniških oddelkih, v ambulantah in posvetovalnicah. Specialistična PO pa na oddelku za akutno PO.

Namenjen je strokovno zahtevnejši, specialistični PO, uveljavljanju strokovnih standardov in priporočil. Na oddelku se opravljajo klinične raziskave s PO. Oddelek je učna baza za

izobraževanje osebja zaposlenega na OI in drugih zdravstvenih ustanov. Celostno PO zagotavlja multiprofesionalni tim.

#### **5) Dejavnost tima za paliativno oskrbo in organizacija paliativne oskrbe v Bolnišnici Golnik - Kliničnem oddelku za pljučne in alergijske bolezni Golnik (KOPA)**

Bolnišnica Golnik – KOPA je s postavitvijo paliativnega tima pričela s sistematičnim razvojem PO. Paliativno oskrbo izvajamo v enoti paliativne oskrbe v okviru neakutne obravnave, v okviru rednih informativnih srečanj za paciente in njihove svojce in z organiziranjem strokovnih izobraževanj s področja paliativne oskrbe. V izvedbo izobraževanja so vključeni tako domači kot tuji strokovnjaki s področja paliativne oskrbe. Sodelujemo tudi na področju raziskovanja in smo vključeni v evropski projekt A European Collaboration to optimise research for the care of cancer patients in the last days of life. Razvijamo interdisciplinarni pristop, ki omogoča izvajanje celostne paliativne oskrbe.

#### **6) Izvajanje blažilne oskrbe v SB Jesenice**

V SB Jesenice je odsek za bolnišnično blažilno oskrbo v okviru oddelka za zdravstveno nego s štirimi posteljami. Za vodenje pacientov uporabljajo dokumentacijo, ki je deloma prevzeta po Univerzitetni kliniki v Aachnu (Palliativ station) in urejena v skladu s priporočili Crosswalk of JCAHO standards. Paliativni tim je sestavljen multidisciplinarno. Po odpustu je pacient voden v okviru Centra za zdravljenje bolečine in blažilno oskrbo. V okviru Centra se izvaja specializirana ambulantna blažilna oskrba in tudi dnevna oskrba pacientov, ki ne potrebujejo bolnišničnega zdravljenja. Zagotovljena je dnevno 24 urna pripravljenost. Izdelano imajo mrežo za nego na domu, ki vključuje tudi mobilni paliativni tim. V sklopu delovanja skupine za blažilno oskrbo je zagotovljena tudi podpora svojcem v času bolezni in žalovanja.

#### **7) Paliativna oskrba v okviru ambulant za zdravljenje bolečine v slovenskih bolnišnicah**

V 12 ambulantah za zdravljenje bolečine v sklopu anestezioloških oddelkov letno obravnavajo 800 – 1000 pacientov z rakom. Glavni razlog obravnave je urejanje učinkovite in primerne analgetične terapije. Ob tem se obravnavajo tudi drugi simptomi. Oboje sodi v medicinsko oskrbo in samo manjši delež obravnave predstavljajo druge težave, ki sodijo v specialistično PO.

**V Sloveniji izvajamo osnovno PO. Delno že obstajajo zametki specialistične celostne PO, vendar so obstoječe strukture večinoma ozko usmerjene, nepovezane in delujejo brez strokovno, kadrovske in stroškovno opredeljenih norm.**

**Posledično so pacienti deležni zdravstvene in druge podporne obravnave na različnih mestih in ravneh zdravstvene in socialno varstvene dejavnosti, pri čemer oskrba ni celostna, niti specialistična, storitve pa se pogosto podvajajo. Sedanja PO v Sloveniji ne zagotavlja nepretrgane celostne PO, ker ne obstajajo povezave med različnimi zdravstvenimi in drugimi ustanovami. Zdravstveni delavci in sodelavci tudi niso ustrezno izobraženi na področju PO in vajeni dela v multidisciplinarnem ali interdisciplinarnem timu, potrebnem za izvajanje celostne PO**

<sup>30</sup> Poročilo o zdravstvenem stanju in zdravstvenem varstvu prebivalcev Slovenije. Aneks 4, Inštitut za varovanje zdravja RS, september 2006.

## **4 IZHODIŠČA ZA ORGANIZACIJO IN IZVAJANJE PO V REPUBLIKI SLOVENIJI**

### **4.1 Izhodišča za izvajanje PO v Republiki Sloveniji**

#### **Izhodišča za izvajanje PO v Republiki Sloveniji so:**

1. PO je sestavni del zdravstvenih dejavnosti. Določbe za njen razvoj in funkcionalno povezovanje naj se vključijo v prioritete državne zdravstveno varstvene strategije.
2. Vse osebe, ki potrebujejo PO, morajo imeti možnost dostopa do PO v času in okolju, ki sta skladna z njihovimi potrebami po PO.
3. PO pomeni doseganje in vzdrževanje najboljše kakovosti življenja pacienta in njegovih bližnjih.
4. PO obsega obravnavo telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb ter težav, povezanih z neozdravljivo napredovalo boleznijo. Izvaja jo interdisciplinarno organiziran tim, v katerem delujejo za področje PO usposobljeni in specialistično izobraženi strokovnjaki. Od ravni zdravstvenega sistema, na kateri so ti strokovnjaki zaposleni, je odvisno, ali izvajajo osnovno ali specialistično PO.
5. PO se izvaja na osnovi privolitve pacienta oziroma otrokovih staršev, pri čemer se pacienta oziroma otrokove starše z ustrezno komunikacijo ter informiranjem spodbuja k aktivnemu sodelovanju in partnerskemu odnosu pri izvajanju PO.
6. Akutna obravnava simptomov in težav se izvaja le s privolitvijo oziroma zahtevo pacienta oziroma otrokovih staršev, v kolikor pacient ne želi akutne obravnave, se nadaljuje s primerno PO.
7. Dostop do PO temelji na potrebah pacienta in njegovih bližnjih ne glede na vrsto bolezni, geografski položaj, materialni položaj, versko opredeljenost ali druge podobne dejavnike.
8. Program izobraževanja o PO se vključi v usposabljanje vseh zdravstvenih delavcev, sodelavcev in drugih izvajalcev PO.
9. PO temelji na dobri klinični praksi in znanstveno utemeljenih ugotovitvah. Raziskave se izvajajo po veljavnih etičnih načelih za klinične raziskave v medicini.
10. PO se nameni določena, primerna in vzdržna raven javnih finančnih sredstev v skladu s potrebami in zakonsko opredelitvijo.
11. Po zdravstvenih načelih se tudi pri PO v celoti spoštujejo pacientove pravice, ravna se v skladu s poklicnimi obveznostmi in merili, pri vseh načrtovanih dejavnostih mora biti v ospredju interes pacienta.

### **4.2 Cilji organizirane paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji**

#### **Cilji organizirane paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji so:**

1. Zagotoviti kakovostno PO po načelih enakopravnosti in dostopnosti, za vse tiste, ki jo potrebujejo, kjerkoli in takoj.
2. Zagotoviti nepretrgano PO z enotno strokovno dokumentacijo, ki pacienta spremlja skozi vse ravni PO.
3. Zagotoviti učinkovito in transparentno porabo finančnih sredstev za dejavnost PO.
4. Zagotoviti koordinacijo in kontinuiteto PO na pacientovi poti skozi vse ravni zdravstvenega varstva in izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki.
5. Zagotoviti izobraževanje za izvajanje osnovne in specialistične paliativne oskrbe ter ozaveščanje laične javnosti o načelih in potrebi PO.
6. Zagotoviti PO, ki je v skladu s priporočili Svetovne zdravstvene organizacije, Evropske

unije, Sveta Evrope in drugih mednarodnih institucij.

#### **4.2.1 Kratkoročni cilji organizirane PO v Republiki Sloveniji so:**

1. Izboljšanje obravnave bolečine in drugih motečih simptomov telesne, psihološke, socialne in duhovne narave.
2. Zagotoviti koordinacijo izvajalcev PO in kontinuiteto obravnave ter uvedbo dokumentacije o PO na vseh ravneh zdravstvenega sistema.
3. Zmanjšanje deleža akutne bolnišnične obravnave za paciente, ki potrebujejo PO.
4. Povečanje deleža zdravstvene obravnave pacientov v paliativni oskrbi na domu in krepitev timov patronažnega varstva za izvajanje PZN.
5. Povečanje števila smrti pacientov v paliativni oskrbi na domu.
6. Vrednotenje izvajanja in kakovosti paliativne oskrbe.

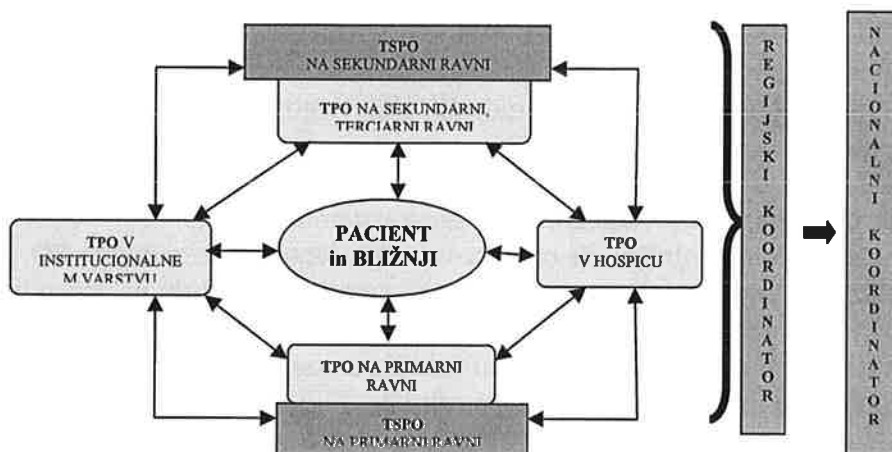
#### **4.2.2 Dolgoročni cilji organizirane paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji**

1. Zagotovitev ustreznih zakonskih podlag in preglednega financiranja PO v sistemu zdravstvenega varstva in izvajalcev.
2. Vzpostavitev mreže PO.
3. Vzpostavitev kontinuiranega izobraževanja vseh poklicnih skupin, ki se vključujejo v PO.
4. Kontrola kakovosti PO na vseh nivojih izvajanja.

#### **4.3 Organizacija paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji**

PO pacienta se lahko začne na katerikoli ravni zdravstvene dejavnosti, socialno varstvene oskrbe ali dolgotrajne oskrbe. Pacienta, ki potrebuje PO in vanjo privoli, obravnava tim paliativne oskrbe (TPO) in/ali tim specialistične paliativne oskrbe (TSPO). Ob začetku PO pacient dobi dokumentacijo PO, ki ga spremlja na vseh ravneh in področjih celostne oskrbe. Pacienta, ki potrebuje PO, prepoznajo lečeči zdravniki in/ali člani paliativnega tima na sekundarni/terciarni ravni, na primarni ravni pa osebni zdravnik, patronažna medicinska sestra ali medicinska sestra v institucionalni obravnavi. (*Slika 1, Tabela 1*).

Slika 1: Celostna in nepretrgana PO pacienta in njegovih bližnjih



MREŽA PO (izvajalci paliativne oskrbe PO)

Ravni zdravstvenega varstva	Ravni PO					
	osnovna PO		specialistična PO		koordinacija PO	
<b>terciarna raven</b>	lečeči zdravnik, negovalno osebje	tim OPO	tim SPO	oddelek PO	regijski koordinator	državni koordinator
<b>sekundarna raven</b>	Negovalne bolnišnice	tim OPO	tim SPO	oddelek PO		
	Regionalne bolnišnice lečeči zdravnik, negovalno osebje					
<b>primarna raven</b>	Hospic - dnevni	tim OPO	tim SPO ali mobilni tim SPO			
	medicinska sestra v ustanovi za dolgotrajno oskrbo izbrani zdravnik, patronažna medicinska sestra					
<b>pacient in njegovi bližnji</b>						

PO – paliativna oskrba,

OPO – osnovna paliativna oskrba, SPO – specialistična paliativna oskrba

Tim specialistične paliativne oskrbe (TSPO) je osnovni nosilec specialistične PO. Ob registraciji pacienta se ugotovi stopnja prioritete obravnave kot:

- zelo nujna, za takojšnjo obravnavo;
- nujna, za obravnavo v nekaj urah;
- ne-nujna, za obravnavo znotraj 24 ur.

Osnovno oceno stanja in načrt obravnave pacienta pripravi paliativni tim. Paliativni tim je zadolžen za nepretrgan potek in uskladitev pacientove oskrbe in oskrbe njegovih bližnjih. Nepretrgana PO se vzdržuje s sodelovanjem vseh vpletenih v oskrbo pacienta (tabela 1).

PO poteka na vseh ravneh zdravstvene dejavnosti kot osnovna in kot specialistična PO. Vsi zdravstveni delavci in drugi sodelavci, ki izvajajo osnovno PO, morajo imeti podporo TSPO in možnost posvetovanja z njimi.

Veščine in potrebna znanja za izvajanje osnovne PO:

- prepoznati in oceniti telesne, psihološke, socialne in duhovne potrebe pacienta in njegovih bližnjih po PO,
- obravnavati te potrebe v mejah svojega znanja, pristojnosti in zmogljivosti in
- oceniti, kdaj je potrebno poiskati pomoč izvajalcev TSPO.

TSPO ima ustrezno znanje in veščine, da lahko prepozna in ustrezno oceni tudi kompleksnejše potrebe in težave pacienta ter njegovih bližnjih in ob tem tudi ustrezno ukrepa.

Dejavnosti tima specialistične paliativne oskrbe so:

1. oskrba pacienta in njegovih bližnjih v specialističnih enotah,
2. podpora, koordinacija, oskrba in svetovanje strokovnim in nepoklicnim izvajalcem pri obravnavi pacienta in njegovih bližnjih:
  - 2.1 v času hospitalizacije,
  - 2.2 na pacientovem domu,
  - 2.3 v institucionalnem varstvu in drugih ustanovah,
  - 2.4 podpora pacientovim bližnjim v času pacientove izgube in v procesu žalovanja in
3. Izvajanje izobraževanja in strokovnega izpopolnjevanja.

#### **4.3.1 Tim za osnovno PO**

Tim za paliativno oskrbo ali paliativni tim je izvajalec osnovne PO in koordinator vseh drugih dejavnosti, ki jih pacient v PO potrebuje. V državah zahodne Evrope nudi podporo timom PO specialistični interdisciplinarni timi delujejo znotraj bolnišnic, kot mobilni timi pa tudi zunaj bolnišnic in pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki. V Sloveniji imamo organizirano primarno, sekundarno in terciarno zdravstveno varstvo, zato je smiselno organizirati paliativne time na vseh ravneh zdravstvenega varstva. Timi naj bi sodelovali tudi v PO, izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki in drugih ustanovah. V kolikor takšna organizacija v praksi ne bo izvedljiva, bodo potrebni številnejši mobilni TSPO.

##### 1. Tim za specialistično PO na primarni ravni zdravstvene dejavnosti

TSPO skrbi za PO na pacientovem domu, v negovalnih ustanovah, izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki ali v hospicu. Tim svetuje tistim, ki neposredno oskrbujejo ali skrbijo za pacienta. Svetuje in pomaga izvajalcem osnovne PO in po potrebi sodeluje z drugimi strokovnjaki. V primeru, ko je potrebna bolnišnična PO, se posvetuje in dogovarja s TSPO iz bolnišnice.

V TSPO na primarni ravni sodelujejo zdravnik družinske medicine, magister farmacije, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, predstavnik duhovne oskrbe in prostovoljci. Struktura tima se prilagaja potrebam posameznega pacienta in njegovih bližnjih. TSPO na primarni ravni opravlja tudi funkcijo izobraževanja in raziskovanja. Vsi člani tima se za izvajanje PO dodatno izobražujejo (načelo pridobivanja licence za delo).

Potrebe po paliativni oskrbi na primarni ravni bi najučinkovitejše pokrili z delovanjem TSPO v vsakem zdravstvenem domu oziroma glede na število prebivalcev, ki jih pokriva posamezen zdravstveni dom. Glede na število<sup>20</sup> zdravstvenih domov po Sloveniji je pričakovati vsaj toliko specialističnih paliativnih timov.

## 2. Tim specialistične PO na sekundarni in terciarni ravni zdravstvene dejavnosti

TSPO, ki deluje na sekundarni in terciarni ravni, deluje v bolnišnici in ima predvsem svetovalno in podporno vlogo. Oskrba pacienta je primarna odgovornost izbranega zdravnika oziroma lečečega zdravnika v bolnišnici in negovalnega osebja, TSPO pa jih podpira in jim svetuje. Ta vzorec je primeren tudi za razširjanje načel PO med ostale zdravstvene delavce in sodelavce v bolnišničnem okolju. V timu sodelujejo zdravnik, magister farmacije, medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, dietetik, predstavnik duhovne oskrbe in prostovoljci, glede na potrebe pacienta in njegovih bližnjih pa tudi drugi sodelavci, ki imajo za tovrstno delo ustrezna dodatna znanja. TSPO opravlja tudi funkcijska usposabljanja, izobraževanja in raziskovanja.

TSPO v bolnišnici ima tudi funkcijo mobilnega tima pri oskrbi pacienta na različnih ravneh obravnave. Njegova funkcija je svetovalna in izvajalska, npr. v primerih, ko gre za pacienta s težjimi in kompleksnimi težavami ter takrat, ko nastopi potreba po bolnišnični obravnavi. Mobilni TSPO se vključi v obravnavo pacienta na domu na predlog in po dogovoru s timom za PO na primarni ravni.

Potrebe po PO na sekundarni in terciarni ravni bi najučinkovitejše pokrili tako, da bi bilo število TSPO enako številu bolnišnic v katerih se obravnavajo pacienti s potrebami po PO oziroma da je zagotovljena regionalna pokritost. Oblikovanje večjega števila TSPO in krepitev mobilnih paliativnih timov bo temeljila na potrebah bolnišničnih in izven bolnišnične dejavnosti PO.

## 3. Specialistična enota/oddelek za PO v bolnišnici

V tem okolju so predvidene postelje za PO. Enote zahtevajo visoko usposobljen interdisciplinarni paliativni tim (TSPO) in so namenjene za oskrbo pacientov in njihovih bližnjih s težjimi in kompleksnimi telesnimi, psihološkimi, socialnimi in/ali duhovnimi potrebami in težavami. Specialistične enote PO so tesno povezane z vrsto storitev, ki jih izvajata bolnišnica in lokalna skupnost. Običajno imajo zmogljivost 10 do 15 postelj in sprejemajo paciente, ki potrebujejo specialistično PO. Število postelj v določeni regiji je odvisno od demografskega in socialno ekonomskega stanja ter od razpoložljivosti ostalih specialističnih paliativnih skrbstvenih dejavnosti. Izkustveni normativi za stacionarno namestitvev za izvajanje PO je 80-100 postelj na milijon prebivalcev (24,6,1,5). Te enote opravljajo tudi svetovanje, funkcionalna usposabljanja, izobraževanje in raziskave.



Po izkustvenih normativih iz drugih držav (1,5) bi v Sloveniji za stacionarno PO potrebovali 150 – 200 postelj. Ta posteljni fond se razdeli med posebnimi oddelki, ki regijsko pokrivajo območje države. Pacienti v specialistične enote prihajajo po dveh poteh: iz drugih oddelkov bolnišnice po ugotovitvi potrebe s strani TSPO ali izven bolnišnice po ugotovitvi TSPO na primarni ravni.

#### 4. Koordinacija paliativne oskrbe

##### 4.1 Izvedbena raven:

Koordinacija v PO poteka tako horizontalno kot vertikalno. Vsi izvajalci PO delujejo v mreži integrirano, kar omogoča izvajanje nepretrgane PO. Glavni koordinator PO za posameznega pacienta je izbrani zdravnik v tesnem sodelovanju s paliativnim timom.

##### 4.2 Regionalna in nacionalna raven

Za nemoteno delovanje paliativne mreže, izvajanje analiz kakovosti ter oblikovanje programa funkcionalnih usposabljanj, izobraževanj in raziskovanja, skrbijo regionalni koordinatorji in služba za PO na državni ravni (državni koordinator). Koordinatorji v okviru mreže PO zagotavljajo povezovanje med izvajalci PO in vrednotijo rezultate dela. Za opravljanje svojega dela morajo imeti znanja in izkušnje iz PO.

<sup>20</sup> Strategija varstva starejših do leta 2010 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. (Sprejela Vlada RS, dne 21. 9. 2006)

Ena koordinacijska služba, po izkušnjah iz drugih držav (6,5), oskrbuje v povprečju 300.000 do 500.000 prebivalcev, pri čemer je potrebno upoštevati tudi demografsko razporeditev prebivalcev. Po takšnem izračunu bi za Slovenijo potrebovali 7 do 8 koordinatorjev (*Tabela 2, Slika 2*).

Tabela 2. Izračun potrebnih koordinatorjev na število prebivalcev po Območnih enotah ZZZS.

OE ZZZS	Število prebivalcev v letu 2005	število koordinatorjev/koordinacijskih služb/400 000 prebivalcev	število postelj/milj prebivalcev
Kranj	199. 081	0,5	18
Ljubljana	617. 763	1,5	54
Nova Gorica	102. 608	0,3	9
Koper	142. 164	0,3	13
Maribor	310 .855	0,8	29
Murska Sobota	116. 203	0,3	11
Ravne	134. 584	0,3	12
Celje	197. 500	0,5	18
Novo mesto	109. 714	0,3	10
Krško	68. 856	0,2	6
<b>RS</b>	<b>1. 999, 338</b>	<b>5</b>	<b>180</b>

Vir: ZZZS, evidence OZZ, 2008

Slika 2. Predlog regijskih območij za koordinacijsko mrežo.



### **4.3.2 Izvajanje PO na različnih ravneh zdravstvene dejavnosti**

#### 1. PO na domu

Izvajalci osnovne PO:

- izvajalci zdravljenja, zdravstvene nege in oskrbe,
- zdravstveni sodelavci in drugi strokovnjaki,
- nepoklicni usposobljeni izvajalci - prostovoljci,
- pacientovi bližnji.

Izvajalci specialistične PO:

- TSPO na primarni ravni,
- strokovni izvajalci PO hospica in
- izjemoma TSPO iz sekundarne ravni.

Izvajalci osnovne PO sodelujejo s TSPO na primarni in sekundarni ravni ter s strokovnimi izvajalci PO hospica.

TSPO na primarni ravni svetuje izvajalcem osnovne PO na pacientovem domu, po dogovoru obiskuje pacienta, sodeluje v obravnavi pacienta s kompleksnimi težavami in v dogovoru z mobilnim TSPO na sekundarni ravni predlaga obravnavo na drugi ravni zdravstvene dejavnosti.

Namen koordiniranega sodelovanja izvajalcev PO na primarni ravni je oskrba pacienta v domačem okolju ob učinkoviti celostni PO.

TSPO na primarni ravni sestavljajo izvajalci zdravstvenega in socialnega varstva, ki imajo dodatno znanje iz področja PO.

#### 2. Paliativna oskrba v bolnišnici

V bolnišnici se PO izvaja na vseh oddelkih in v specialističnih enotah ali oddelkih.

Izvajalci osnovne PO:

- izvajalci zdravljenja, zdravstvene nege in oskrbe,
- zdravstveni sodelavci in
- usposobljeni nepoklicni izvajalci.

Izvajalci specialistične PO:

- TSPO na sekundarni in terciarni ravni.

#### 3. Paliativna oskrba v institucionalnem varstvu

Izvajalci osnovne PO:

- izvajalci zdravljenja, zdravstvene nege in
- usposobljeni nepoklicni izvajalci.

Izvajalci specialistične PO:

- TSPO na primarni ravni,
- usposobljeni sodelavci hospica in
- izjemoma mobilni TSPO na sekundarni ravni.

#### 4. Paliativna oskrba v hospicu

- strokovni tim hospica in
- usposobljeni nepoklicni izvajalci.

#### **4.3.3 Izvajanje PO pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki**

Zaradi narave dejavnosti institucionalnega varstva, ki po zakonu obsega vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine (bivanje, organizirana prehrana, varstvo, zdravstveno varstvo), se izvajalci socialnih storitev neposredno srečujejo z vprašanji celostne PO.

Izvajalci institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki so po zakonu tudi izvajalci zdravstvene nege in rehabilitacije za svoje oskrbovance. Zato lahko organizirajo tudi specialistično konziliarno dejavnost, zdravljenje stanovalcev na osnovni ravni v domskih ambulantah, in ob posteljah stanovalcev. Izvajalci so področni zdravstveni domovi in tudi zasebniki s koncesijo. Izvajalci specialistične PO so TPSO na primarni ravni, izjemoma mobilni TPSO na sekundarni in terciarni ravni.

## 5. PRIČAKOVANI REZULTATI

Z mrežo PO bo prebivalcem Republike Slovenije:

- zagotovljena PO po sodobnih načelih stroke,
- večja enakopravnost ,
- boljša dostopnost za PO,
- večja avtonomnost v načrtovanju PO in
- boljša kakovost in učinkovitost za vse paciente, ki v času napredovale neozdravljive bolezni skupaj s svojimi bližnjimi potrebujejo PO.

Mreža PO omogoča večjo preglednost ter bolj usmerjeno, racionalno in učinkovito porabo finančnih sredstev v zdravstvenem sistemu. Pričakujemo, da se bo z organizirano PO stopnja akutne bolnišnične obravnave bistveno zmanjšala, medtem ko se bosta delež zdravstvene obravnave pacientov na domu in število smrti na domu povečala. Racionalizirala se bo uporaba zdravil in storitev zdravstvenega sistema. S tem, ko bo izboljšana obravnava bolečine in drugih simptomov telesne, psihološke, socialne in duhovne narave, bodo pacienti deležni dostopnejše, kakovostnejše in učinkovitejše PO.

## 6. VODILA ZA OBLIKOVANJE IN UVAJANJE PREDLAGANEGA PROGRAMA

Potrebne aktivnosti za uvedbo državnega programa PO na državni ravni:

1. ustanoviti time za PO v bolnišnicah in območnih enotah ZZZS,
2. ustanoviti enote/oddelke za PO v specializiranih bolnišnicah, oddelke za specializirano PO v terciarnih zdravstvenih zavodih in enote za specializirano PO po vseh slovenskih splošnih bolnišnicah,
3. ustanoviti mobilne paliativne time v vseh bolnišnicah,
4. ustanoviti mrežo hospicev za paliativno oskrbo na domu in v stacionarnih enotah,
5. organizirati mrežo PO v posameznih območnih enotah ZZZS,
6. imenovati regijske koordinatorje,
7. ustanoviti državno koordinacijsko službo,
8. uvesti dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje zdravstvenih delavcev in zdravstvenih sodelavcev iz paliativne oskrbe,
9. uvesti stalno strokovno izobraževanje iz PO,
10. uvesti programe izobraževanja iz PO za nepoklicne izvajalce,
11. uvesti supervizijo za člane paliativnih timov, v kateri bodo lahko izrazili ter analizirali lastna doživljanja in izkušnje,
12. pripraviti programe za obveščanje pacientov, svojcev in drugih prebivalcev Republike Slovenije o PO,
13. izdelati strokovne smernice in klinične poti za izvajanje PO,
14. izdelati in uporabljati orodja za vrednotenje izvajanja in kakovosti PO.

## **7. USMERITVE ZA URESNIČEVANJE STRATEGIJE**

V Sloveniji se zavedamo potrebe po celostni in organizirani PO, saj prinaša dobrobit tako pacientom in njihovim bližnjim kot tudi racionalizacijo zdravstvene oskrbe. Predlog državnega programa PO je iztočnica za podrobne parcialne akcijske načrte, v katerih bodo natančneje opredeljene ključne strategije in ukrepi. Načrt programa celostne PO bo zasnovan na poslanstvu celostne paliativne oskrbe, potrebah in ovirah, ki so prisotne za izvedbo celostne PO v Sloveniji.

Celostno PO organizira in medresorsko usklajuje Ministrstvo za zdravje ter omogoča Vlada Republike Slovenije.

Vlada Republike Slovenije bo podprla in poskrbela za ustanovitev organov, ki bodo uresničili in spremljali uvedbo in izvajanje organizirane celostne PO v slovenskem prostoru.

## 8 TERMINOLOŠKI SLOVARČEK

**Celostna oskrba** je način obravnavanja posameznika kot enkratne celovite osebnosti ob upoštevanju notranjih in zunanjih vplivov okolja.

**Multidisciplinarni tim** je tim, ki ga sestavljajo strokovnjaki različnih disciplin, kjer so področja odgovornosti jasna in opredeljena glede na posameznikov strokovni profil in izobrazbo. V tovrstnem timu strokovnjaki vzporedno in neodvisno drug od drugega rešujejo skupni problem. Pri tem individualne profesionalne identitete izpodrinjajo, nadomeščajo timsko identiteto, kar pogosto vodi v hierarhično strukturo ter to, da dobijo pacienti oskrbo s strani multidisciplinarnega tima brez formalne komunikacije.

**Interdisciplinarni tim** je tim, ki ga sestavljajo strokovnjaki različnih disciplin, kjer so področja odgovornosti jasna in opredeljena glede na posameznikov strokovni profil in izobrazbo. V tovrstnem timu strokovnjaki skupaj in v sodelovanju drug z drugim rešujejo skupni problem, toda še vedno iz določene specifične orientacije, vezane na lastno stroko. Vodenje tima, avtoriteta in odgovornost so dodeljene strokovnjaku, ki je najprimernejši za obravnavo določene klinične situacije, kar se lahko spreminja od primera do primera. Pri tem je timska identiteta najpomembnejša.

**Transdisciplinarni tim** je tim, ki ga sestavljajo strokovnjaki različnih disciplin. Le-ti k skupnemu problemu pristopajo znotraj skupnega konceptualnega okvira. S tem člani tima presežejo konceptualne in metodološke meje svojih disciplin, ki so sicer naravne pri multi- ter interdisciplinarnem timskem delu. Skozi delo v transdisciplinarnem timu zrastejo nova področja raziskovanja in so najdene nove rešitve za probleme. Transdisciplinarni tim ni nekaj, kar se »umetno« postavi, temveč gre za proces, ki predstavlja velik izziv.

**Mobilni specialistični paliativni tim** je specialistični paliativni tim, ki izvaja svetovanje in storitve specialistične paliativne oskrbe na mestu potreb.

**Nepoklicni izvajalec** je oseba, ki se v izvajanje PO vključuje prostovoljno. Za izvajanje dela mora imeti opravljen program usposabljanja, ki je prilagojen potrebam uporabnika in sposobnostim izvajalca. Kot nepoklicni izvajalci se v PO vključujejo tudi svojci.

**Osnovna paliativna oskrba** je izvajanje aktivnosti, ki so vezane na diagnostiko, zdravljenje, zdravstveno nego in rehabilitacijo. Izvaja se na vseh ravneh zdravstvenega varstva in institucionalnem varstvu.

**Osnovni paliativni tim** je skupina strokovnjakov (zdravnik družinske medicine, magister farmacije, patronažna medicinska sestra, medicinska sestra, socialni delavec, psiholog, fizioterapevt...), ki imajo dodatna znanja s področja paliativne oskrbe in delujejo na primarni ravni in v institucionalnem varstvu.

**Paliativna enota** je organizacijsko ločena enota, ki je namenjena izključno izvajanju paliativne oskrbe.

**Paliativna medicina** je izvajanje medicinske oskrbe z aktivno napredujočo ali napredovalo boleznijo in omejeno prognozo.



***Paliativna oskrba*** je izvajanje paliativnega zdravljenja, paliativne zdravstvene nege, psihosocialne in duhovne podpore z namenom doseganja najvišje možne kakovosti življenja pacientov in lajšanja posledic bolezni, pri katerih ni možnosti za ozdravitev.

***Paliativna zdravstvena nega*** je celostna zdravstvena nega pacientov z napreduvalo in neozdravljivo boleznijo.

***Podporna oskrba*** je izvajanje aktivnosti, ki so orientirane na vzrok bolezni in specifično zdravljenje in ne na posledice bolezni.

***Specialistična paliativna oskrba*** je izvajanje paliativne oskrbe, ki je osredotočena na obvladovanje specifične problematike in obvladovanje simptomov ter zapletov.

***Specialistični paliativni tim*** je skupina strokovnjakov, ki imajo dodatna specifična znanja s področja paliativne oskrbe. Izvajajo storitve specialistične paliativne oskrbe, svetovanje in raziskovalno dejavnost.

***Terminalna paliativna oskrba*** je izvajanje aktivnosti paliativne oskrbe v zadnjem obdobju življenja oziroma v času umiranja.

## 9 VIRI

1. World Health Organisation. (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed., Geneva, 2002.
2. Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain Symptom Management*; 24(2):91-6.
3. Recommendation of the Committee of Ministers to member states on organization of Palliative Care. Council of Europe. Strasbourg, 2002.
4. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states of the organisation of palliative care. The Committee of Ministers, 12. november 2003.
5. Viallard, M.L. (2004). A meeting point between palliative and supportive care. *European Journal of Palliative Care*, 11(3):91.
6. LUNDER, Urška. Paliativna oskrba - njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdrav Vestn* 2003, 72: 639-642.
7. Hermsen, M. A. & Ten Have, H. A. M. (2005). *Palliative care teams: Effective through moral reflection*. *Journal of Interprofessional Care*, 19 (6): 561-568 .
8. Corner, J. (2003). The multidisciplinary team- fact or fiction? *European Journal of Palliative Care*, 10 (Suppl.), 10-13.
9. Ingham, J. M. & Coyle, N. (1997). Teamwork in end-of-life care: a nurse-physician perspective on introducing physicians to palliative care concepts. V: D. Clark, J. Hockley & S. Ahmedzai (eds.), *New themes in palliative care*. Open University Press, Buechingam.
10. Ajemian, I. (1993). The interdisciplinary team. V D. Doyle, G. W. C. Hanks & N. Mac Donald (eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
11. Webb, A. & Hobdel, M. (1980). Co-ordination and teamwork in the health and personal social services. In S. Longsdale, A. Webb & T. Briggs (eds.), *Teamwork in the personal social services and health care*. London: Croom Helm.
12. Miller, R. (1993). *From dependency to autonomy: Studies in organisation and change*. London: Free association Books.
13. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. (2005) *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford, Oxford University Press: 7-54, 12000-22.
14. Evropska socialna listina o pravici do zdravstvenega varstva. Zakon o ratifikaciji Evropske socialne listine (spremenjene). Uradni list RS, št. 7/99.

15. Konvencija o človekovih pravicah in biomedicini (Uradni list RS, št. 17/98).
16. Parlamentarna skupščina Sveta Evrope: Varstvo človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih. Priporočilo 1418, 1999.
17. Poznanska deklaracija o paliativni oskrbi v Vzhodni Evropi. (1998). WHO. Poznan Declaration 1998.
18. Gomez-Batiste X. WHO public health approach in the planning and implementation of palliative care: experience and evidence from Catalonia. Open Society Institute: Palliative care in cancer. Budapest. September 4-7, 2005.
19. Gomez-Batiste X., Porta, J., Tuca, A. in dr. (2002). Spain: The WHO demonstration project of palliative care implementation in Catalonia: Results at 10 Years (1991-2001). Journal of Pain Symptom Management, 24(2):239-244.
20. Baumgartner J. Austria: hospice and palliative care – development and current situation. V: Zbornik 18.onkološki vikend: paliativna oskrba bolnikov z rakom. Laško 2005. Ur. Novaković S. Slovensko zdravniško društvo, Kancerološko združenje, Onkološki inštitut Ljubljana Zveza slovenskih društev proti raku, 2005:95-100.
21. EURAG Making palliative care a priority topic on the european health agenda and recommendations for the development of palliative care in Europe. Brussels, 2004.
22. Nacionalno poročilo o strategijah socialne zaščite in socialnega vključevanja za obdobje 2006-2008. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Ljubljana, november 2006.
23. Zakon o pravicah pacientov. Uradni list RS, št. 15/2008.
24. Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-2013 "Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev" (ReNPZV) (Uradni list RS, št. 72/08 (47/08 popr.).
25. Predlog Plana zdravstvenega varstva. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Ljubljana, 2007.
26. Strategija varstva starejših do leta 2010 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. (Sprejela Vlada RS, dne 21.09.2006)
27. Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Ljubljana, 2006.
28. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Uradni list RS, št. 72/06 - uradno prečiščeno besedilo.
29. Poročilo o zdravstvenem stanju in zdravstvenem varstvu prebivalcev Slovenije. Aneks 4, Inštitut za varovanje zdravja RS, september 2006.

## **10 PRILOGA**

### **AKCIJSKI NAČRT**