

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	4
1.1 Opredelitev, načela in značilnosti paliativne oskrbe	4
1.2 Pomen paliativne oskrbe	5
2.0 EVROPSKE USMERITVE ZA ORGANIZIRANO IZVAJANJE PALIATIVNE.....	8
3.0 OCENA STANJA IN IZVAJANJE PALIATIVNE OSKRBE V REPUBLIKI.....	9
SLOVENIJI.....	9
3.1 Ocena stanja	9
4.0 IZHODIŠČA ZA ORGANIZACIJO IN IZVAJANJE PALIATIVNE OSKRBE V	12
REPUBLIKI SLOVENIJI	12
4.1 Izhodišča za izvajanje paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji	12
4.2.1 Kratkoročni cilji organizirane paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji	13
4.2.2 Dolgoročni cilji organizirane paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji.....	13
4.3 Organizacija paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji.....	13
4.3.1 Tim za paliativno oskrbo.....	15
4.3.2 Izvajanje paliativne oskrbe na različnih ravneh zdravstvene dejavnosti.....	19
4.3.3 Izvajanje paliativne oskrbe v socialno varstvenih zavodih	20
5.0 PRIČAKOVANI REZULTATI	21
6.0 VODILA ZA OBLIKOVANJE IN UVAJANJE PREDLAGANEGA PROGRAMA	22
7.0 USMERITVE ZA URESNIČEVANJE STRATEGIJE	23
8.0 TERMINOLOŠKI SLOVARČEK.....	24
9.0 VIRI.....	26

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 iztekajočega 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 napreduvalimi 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 napreduvalimi 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 katerokoli 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 napreduvalimi 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 multidisciplinarna¹.

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 ciljih 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 – hospicij 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 hospicij. 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 varstva¹⁴,
- Konvencija o človekovih pravicah in biomedicini¹⁵,
- Priporočilo Parlamentarne skupščine o varstvu človekovih pravic in dostojanstvu bolnih na smrt in umirajočih¹⁶,
- Priporočilo o organizaciji multidisciplinarne oskrbe pacientov z rakom,
- Poznanska deklaracija o paliativni oskrbi v Vzhodni Evropi¹⁷.

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.

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.

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. (WHO: Poznan Declaration 1998).

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.

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 umeščenega v ustrezne dokumente. Pravica in potreba po PO je opredeljena le v nekaterih domačih aktih:

- Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju ²²,
- Zakon o pacientov pravicah, ²³,
- Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-2013 "Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev" (ReNPZV)
- Predlog Plana zdravstvenega varstva, Ministrstvo za zdravje²⁵
- 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 zadeve²⁶.

Potreba po organizirani PO postaja nujna 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 potrebuje 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.

²³ Uradni list RS, št. 15/08; ZPacP

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

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

²⁶ Sprejela Vlada RS, dne 21.09.2006.

²⁸ 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.

²⁹ 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 dnevnih in celodnevni oblikah 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 dnevnih in celodnevni oblikah 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 boljša 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

³⁰ 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 državnih zdravstvenih varstvenih strategij.
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 napredujočo 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.

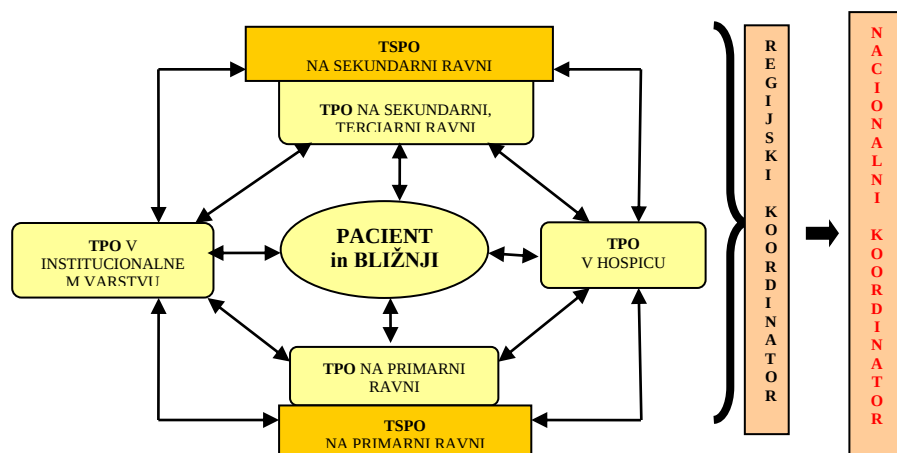
4.2.2 Dolgoročni cilji organizirane paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji

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		
terciarna raven	lečeči zdravnik, negovalno osebje	tim OPO	tim SPO	oddelek PO		regijski koordinator	državni koordinator
sekundarna raven	Negovalne bolnišnice	tim OPO	tim SPO	oddelek PO			
	Regionalne bolnišnice lečeči zdravnik, negovalno osebje						
primarna raven	Hospic - dnevni	tim OPO	tim SPO ali mobilni tim SPO				
	medicinska sestra v ustanovi za dolgotrajno oskrbo						
	izbrani zdravnik, patronažna medicinska sestra						
pacient in njegovi bližnji							

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 prioritetne 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 usklajitev 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 število²⁰ 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 namestitev 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 koordinatorski 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.

²⁰ 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
RS	1. 999, 338	5	180

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,
- pacienti 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 prebivalec 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 napredujočo 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, Buchingham.
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

Akcijski načrt za Državni program paliativne oskrbe

Akcijski načrt vključuje postavitev PO na vseh treh ravneh zdravstvenega varstva (primarna, sekundarna, terciarna). Na vsaki od le-teh so prikazani ukrepi, ki so potrebni za vzpostavitev celostne PO v Sloveniji. Vsak ukrep je časovno opredeljen glede na prioriteto uvajanja kot kratkoročni/čimprej, kratkoročni (K), srednjeročni (S) ali dolgoročni (D), trajno (T).

A. UVOD

1) Definicija paliativne oskrbe

PO je organiziran sistem storitev, ki izboljša kakovost življenja pacientov in njihovih družin s pomočjo aktivne celostne pomoči kronično neozdravljivo bolnim med boleznijo in v času žalovanja po smrti pacientov. Gre za aktivno medicinsko obravnavo, zdravstveno nego in obravnavo psihičnih, socialnih in duhovnih težav in potreb. Združuje preventivo, akutno obravnavo in ne-akutno obravnavo.

PO je sestavni del primarnega, sekundarnega in terciarnega zdravstvenega varstva in osnovna pravica vseh, ki tako kot druge pravice temelji na dostopnosti in enakosti.

2) Komu je namenjena

PO potrebujejo pacienti vseh starosti:

- pri katerih je bila diagnoza raka ugotovljena v napredovalnem stanju in pri katerih je kurativno zdravljenje izčrpano,
- z drugimi napredovalimi kroničnimi boleznimi (npr. odpoved organa: srčno popuščanje, kronične pljučne odpovedi, ledvična odpoved, jetrna odpoved; nevrološke bolezni: demenca, možganska kap, Parkinsonova bolezen, HIV/AIDS itd.)

RAVNI PALIATIVNE OSKRBE

1) Primarna raven

Paliativni tim na primarni ravni sestavljajo: izbrani osebni zdravnik, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, medicinska sestra v ustanovi za dolgotrajno oskrbo, hospic. Po potrebi se vključujejo tudi ostali strokovnjaki (psihologi, fizioterapevti, delovni terapevti, magister farmacije...). V pomoč jim je specialistični paliativni tim sekundarne/terciarne ravni, ki bo v zahtevnejših primerih svetoval po telefonu ali s pomočjo elektronskega medija ali obiskal pacienta na domu. V sodelovanje pri PO se vključujejo svojci in prostovoljci.

Ukrepi	Rok	Odgovorna ustanova (oseba)
Delavnica o podrobnostih implementacije in izvajanja PO na primarni ravni (timi, organizacija, koordinacija, dokumentacija ...)	leto 2010	SZO, Katedra za družinsko medicino, MZ
Aktivna kontaktna telefonska številka oziroma elektronski naslov sekundarne ravni za svetovanje (24 ur na dan, 7 dni v tednu) po regijskem ključu	K	Sekundarna/terciarna raven
Finančno ovrednotenje paliativnega zdravljenja na domu	K	MZ, ZZSZ,
Izdelava priporočil za PO na pacientovem domu za dejavnost primarne ravni, usklajeno s sekundarno in terciarno ravno		Združenje in Katedra za družinsko medicino v sodelovanju z MZ, ZZSZ, Patronažno varstvo javno in zasebno in IISPO
24-ur, na dan 7 dni na teden dostopnost patronaže (po regijskem ključu)	Regijsko K S	Koordinatorji, MZZ
Opredelitev sestave in vsebine dela tima HOSPICA (oskrba na domu in stacionarna oskrba)	K/S	Slovensko društvo hospic, IISPO, MZZ, Koordinatorji
Vključitev prostovoljcev v PO	S/D	NVO, Hospic, DSO, Koordinatorji
Opredelitev vsebine dela in vključenost socialne službe in domov starejših občanov v tim PO na primarni ravni	K	MDDSZ, IISPO, Koordinatorji
Koordinacija aktivnosti lokalnih skupnosti, ki obravnavajo paciente v PO	trajno	Koordinator
Zmanjšano število glavarinskih količnikov na družinskega zdravnika, glede na število pacientov, ki jim nudi PO	D	MZ, ZZSZ, Združenje/Katedra za družinsko medicino
Specialistični tim za zahtevnejšo PO na primarni ravni po regijskem ključu	D	MZ, ZZSZ, Združenje/Katedra

		za družinsko medicino
Vključitev po regijskem ključu 1 pediatra/šolskega zdravnika za PO otrok (v povezavi z regijskim koordinatorjem in sekundarnim/terciarnim timom)	S	Združenje za pediatrijo, RSK za pediatrijo

2) Sekundarna raven

Tim specialistične paliativne oskrbe (v nadaljevanju TSPO) na sekundarni ravni sestavljajo: zdravnik z dodatnimi znanji iz paliativne medicine, medicinska sestra z dodatnimi znanji paliativne zdravstvene nege, socialni delavec z dodatnimi znanji paliativne socialne oskrbe, ter po potrebi se vključujejo tudi klinični psiholog, magister farmacije, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, predstavnik duhovne oskrbe in prostovoljci, in glede na potrebe pacienta in njegovih bližnjih tudi drugi sodelavci, ki imajo za tovrstno delo ustrezna dodatna znanja. TSPO opravlja tudi funkcijska usposabljanja, izobraževanja in raziskovanja.

Ukrepi	Rok	Odgovorna ustanova (oseba)
Specialistični timi za PO po vseh regijskih bolnišnicah	K	MZ, ZZZS, Strokovni/poslovni direktorji bolnišnic
Enote paliativne oskrbe (akutni paliativni oddelek), postelje, namenjene za PO glede na število prebivalstva, usklajeno s številom postelj za PO, opredeljeno v NPPO. Za otroke v PO se omogoči na otroškem oddelku po potrebi hospitalizacija za akutno paliativno obravnavo.	K	MZ, ZZZS, Strokovni/poslovni direktorji bolnišnic
Aktivna kontaktna telefonska številka za svetovanje na primarni ravni za paciente v PO (24 ur na dan, 7 dni v tednu) po regijskem ključu	K	TSPO, kjer so že formirani (čimprej), direktor bolnišnice

3) Terciarna raven

Tim specialistične PO na terciarni ravni sestavljajo: zdravnik z dodatnimi znanji iz paliativne medicine, medicinska sestra z dodatnimi znanji paliativno zdravstvene nege, socialni delavec z dodatnimi znanji paliativne socialne oskrbe, ter po potrebi se vključujejo tudi klinični psiholog, magister farmacije, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, predstavnik duhovne oskrbe in prostovoljci, in glede na potrebe pacienta in njegovih bližnjih tudi drugi sodelavci, ki imajo za tovrstno delo ustrezna dodatna znanja. TSPO opravlja tudi funkcijska usposabljanja, izobraževanja in raziskovanja. Sodelujejo pri oblikovanju strokovnih usmeritev, standardov klinične prakse, enotne dokumentacije in vodenju kliničnih raziskav.

Ukrepi	Rok	Odgovorna ustanova (oseba)
Specialistični tim za PO vključno s pediatrijo.	K	MZ, ZZZS,

		Strokovni/poslovni direktorji bolnišnic
Enote PO (akutni paliativni oddelek), postelje, namenjene za PO glede na število prebivalstva, usklajeno s številom postelj za PO, opredeljeno v NPPO vključno s pediatrijo.	K	MZ, ZZZS, Strokovni/poslovni direktorji bolnišnic
Vključevanje v programe izobraževanja (glej pod izobraževanje), oblikovanje smernic ter vodenje in koordiniranje kliničnih raziskav po specifičnih področjih (rak, pljučne bolezni, nevrološke-žilne bolezni, AIDS ...), kjer ima ustanova vodilno terciarno funkcijo v državi	K/S/D	OI, UKC LJ, UKC MB, KOPA Golnik
Aktivna kontaktna telefonska številka za svetovanje na sekundarni/primarni ravni za paciente v PO (24 ur na dan, 7 dni v tednu)	K	TSPO, direktor bolnišnice

B. Koordinacija, dokumentacija, klinične poti

Državni koordinator in regijski koordinatorji skrbijo za uvajanje, koordinacijo in spremljanje PO v RS. Glede na NPPO je predvidenih več regijskih koordinatorjev paliativne oskrbe, s skupnim polnim delovni časom za najmanj 5 delavcev, ki delujejo v okviru regionalne bolnišnice in skrbijo za organizacijo paliativne oskrbe v svoji regiji. Sodelujejo z državnim koordinatorjem in redno o svojem delu poročajo državnemu koordinatorju. Državni koordinator je imenovan za 2 leti s strani MZ.

Državni koordinator usklajuje delo med regijskimi koordinatorji in politiko razvoja PO na državni ravni, v skladu s kazalniki kakovosti, potrebami po izobraževanju, sprejemanju skupne dokumentacije (klinične poti, protokoli, standardi...) in raziskovalno dejavnostjo. Odgovoren je neposredno ministru za zdravje.

Ukrepi	Rok	Odgovorna ustanova (oseba)
i.) Koordinacija		
Imenovanje regijskih in državnega koordinatorja PO	K	MZ
ii.) Dokumentacija, klinične poti		
- Enotna dokumentacija PO (kontinuirana obravnava med vsemi ravni) - Usklajenost kliničnih poti na državni ravni - Klinična pot napotovanja pacienta med ravni PO	K	Državni/regionalni koordinatorji, terciarne ustanove
Računalniško podprt sistem (sledljivost) → KZZ; KPO (vnos podatkov o PO na zdravstveno kartico)	S	MZ
Sledljivost storitev skozi vse ravni (primarna, sekundarna, terciarna)	S	SZO ZSSS

C. Izobraževanje, kadri in pridobivanje veščin

Izobraževanje s področja paliativne oskrbe je v Sloveniji le v sledovih vključeno v redne programe izobraževanja.

Ukrepi		Roki	O
Oblikovati interdisciplinarni izobraževalni svet za PO: (IISPO) Sestava: predstavniki posameznih profilov strokovnjakov timov PO (Terciarni centri, Katedre, Zbornice)	• Oblikovanje kurikulumov PO za dodiplomski in podiplomski študij (zdravnik, medicina sestra, socialni delavec, psiholog, fizioterapevt) • Pregled in izdaja priročnikov v slovenščini • Predlagati dodelitev dodatnega števila kreditnih točk iz PO za programe stalnega strokovnega izpopolnjevanja	K	MZ (imenovanje)
i.) Formalno izobraževanje: dodiplomsko + podiplomsko			
Vnesti program PO v dodiplomski medicinski kurikulum obeh MF, fakultet za zdravstvene vede in socialne vede, visoke zdravstvene šole, srednje zdravstvene šole, univerzitetni študij psihologije.		S	IISPO, Šolsko Ministrstvo, dekani
Vključitev modula paliativne oskrbe v specializirani študij (družinska medicina, klinične specializacije vključene v PO na sekundarni ravni)		S	IISPO, Katedre, Zbornice, Koordinatorji specializacij
Uporaba tujega e-učnega materiala in postavitve spletnega izobraževalnega portala PO (v slovenščini)		K	Državni koordinator
Podiplomski študij PO za medicinske sestre		S	Šolsko ministrstvo, MZ
Priznati že obstajajoče domače/mednarodne programe o 'Smrti in umiranju', ki so interdisciplinarni in povezujejo dodiplomske študente: medicine, zdravstvene nege, sociale, psihologije, delovne terapije in psihoterapije ter jih predstaviti drugim fakultetam → poglobiti ga, razširiti na več aktualnih študijskih oddelkov in ga finančno podpreti.		K	Državni koordinator
Sub/Specializacija iz PO za zdravnike, ustanovitev Sekcije za paliativno medicino		D	IISPO, ZZ, ZD, MZ
Pripraviti interdisciplinarne izobraževalne module		D	IISPO
ii.) Vseživljenjsko učenje kadrov			
Stalno strokovno izpopolnjevanje vseh članov paliativnih timov na vseh ravneh:		K/S/D	Koordinacija: IISPO
Izobraževalni programi za svojce in prostovoljce		K /S/D	Regionalni koordinator + člani regijskih

		timov PO, hospic
iii.) Izobraževanje javnosti		
Razglasitev leta PO v Sloveniji (z organiziranimi akcijami osveščanja o paliativih, pravicah...)	K	MZ
Obeležitev svetovnega dneva hospica in PO na državni, regionalni ravni in zavodih		NK, Koordinatorji PO
Seznanje javnosti s PO v medijih in promocijske izobraževalne aktivnosti (npr.: spletna stran za PO, Vključitev društev pacientov v promocijo PO in izobraževanje pacientov, dnevi odprtih vrat v hospicih, PO po enotah, okrogle mize, delavnice, predavanja, Medijska kampanja, pokroviteljstvo PO s strani javnih oseb, predstavljanje primerov dobre prakse, spletno glasilo o PO, sodelovanje z osnovnimi in srednjimi šolami ter univerzami,)		
iv.) Kadri		
Načrtovanje in usklajevanje kadrov v mreži PO glede na potrebe, kot je predvidena v NPPO	K/S	, MZ, ZZZS
Vključevanje prostovoljcev na vseh nivojih	S	Hospic, zdravstveni zavodi, Slovenska filantropija, Državni in regijski koordinatorji
Ustanovitev državne zveze paliativne oskrbe	S	NK

D. Zdravila / tehnični pripomočki

Razvoj zdravil in tehničnih pripomočkov na področju PO je stalen. Skrbeti moramo, da je dostopnost teh zdravil in pripomočkov našim pacientom zagotovljena v skladu z razvojem.

Ukrepi	Rok	Odgovorna ustanova (oseba)
Priročnik zdravil v PO (zagotoviti redno posodabljanje obstoječega - OIL)	K	Terciarne ustanove
Imenovanje komisije za nadzor dostopnosti zdravil / tehničnih pripomočkov za PO (dopolniti manjkajoče in sproti vključevati novosti). Posodobiti predpise za izboljšanje dostopnosti do pripomočkov in zdravil.	K	MZ + ZZZS, državni koordinator

E. Zagotavljanje kakovosti izvajanja paliativne oskrbe, kazalniki kakovosti

Ukrepi	Rok	Odgovorna ustanova (oseba)
Izdelava priporočil PO za vse ravni	K	Terciarne

		ustanove
- Določitev in spremljanje kazalnikov kakovosti PO in predlog ukrepov	S/D	NK, Regionalni koordinatorji
Spremljanje enakosti obravnave in dostopnosti	S/T	Zagovorniki pacientovih pravic
Upravljanje s kadri / spremljanje pregorelosti, vzpostavitev sistema supervizije	K/S/D	Državni koordinator
		+ Regionalni Koordinator + »Državna agencija za kakovost«

F. Zakonodaja, finance, stroškovna učinkovitost

Nujno je, da natančnemu finančnemu načrtu sledi tudi kontrola namenske uporabe dodeljenih sredstev za PO.

Ukrepi	Rok	Odgovorna ustanova (oseba)
Zakonski, finančni in organizacijski temelji za PO	K	MZ ZZZS
Opredeliti pravice v pravilih zdravstvenega zavarovanja, določiti standarde za izvajanje PO in opredeliti financiranje glede na kadrovske normative za zdravstvene delavce in druge profile, opredeljene v NPPO	K	MZ, ZZZS
Spremljanje kazalcev stroškovne učinkovitosti	K/S	Regionalni / državni koordinator, ZZZS
Ločeno financiranje dejavnosti (transparentnost) in kontrola namenske uporabe finančnih sredstev	K/S	ZZZS + MZ

Povzetek dokazov stroškovne učinkovitosti v strokovni medicinski literaturi

Ustrezno organizirana paliativna oskrba zagotavlja boljšo kakovost storitev in boljšo stroškovno učinkovitost.

Oskrba na domu, ki se izvaja ambulantno in s pomočjo hišnih obiskov, z vključitvijo paliativnega tima ali hospica, zmanjšuje število sprejemov v akutne bolnišnice in predstavlja prihranek glede ⁱ:

- aktualnih dnevnih stroškov,
- preprečevanja hospitalizacij ob poslabšanjih,
- zmanjševanja števila prevozov z reševalnim vozilom,
- pacient večinoma umre doma.

Bolnišnice (sekundarna in terciarna raven) s timi specialistične PO in/ali paliativni oddelki ⁱⁱ:

- **nižja cena oskrbe na dan:**
- **zmanjšanje diagnostičnih in terapevtskih posegov** ter preiskav (8 velikih bolnišnic v ZDA: 279\$ do 374\$ izogiba stroškov na oskrbovalni dan)
- **znižanje stroškov za zdravila:** ob »lajšanju« kliničnih simptomov so ukinjena zdravila preventivnega zdravljenja in zaščite: antikoagulacija, zaščita želodčne sluznice, zmanjšanja holesterola v krvi, terapija za preprečevanje napredovanja osteoporoze, antihipertonični itd. (330-posteljna splošna bolnišnica prihrani >1,3 milijona \$ na leto)
- **krajša ležalna doba na akutnem oddelku**
- **izogib stroškov ob samem sprejemu v bolnišnico,** kadar je pacient takoj prepoznan za PO, se zmanjšajo rutinske preiskave ob sprejemu (1700\$ do 4900\$)
- **zmanjšano število ponovnih hospitalizacij** ob poslabšanjih:
- z uvedbo koordiniranih odpustov se uvedejo odpusti s sodelovanjem mreže na osnovni ravni;
- izobraževanje in priprava svojcev na možna pričakovana poslabšanja, »emergency kit« zdravila po potrebi.

Intenzivni oddelki bolnišnic (sekundarnih in terciarnih) poleg enakih dokazov, ki veljajo za akutne oddelke bolnišnic, tudi ^{iii, iv, v}:

- **občutno skrajšanje ležalne dobe:** zgodnejše ugotavljanje spremenjenih ciljev in uvedba PO ter s tem povezan odpust domov oziroma premestitev na oddelek PO, kadar je oskrba prezapletena za obravnavo na domu.

G. Izvedba pilotnega projekta Izvajanje celostne PO v Ljubljanski, Gorenjski in Pomurski regiji.

Projekt se je pričel izvajati v mesecu septembra 2009 (do septembra 2010) z namenom preizkusiti predlagani model PO. Pilotni projekt bo omogočal strokovno, kadrovsko, organizacijsko in finančno vrednotenje vpeljave celostne PO v Sloveniji. Finančna sredstva za izvedbo projekta je zagotovilo MZ.

V pilotni projekt so v treh regijah vključene vse ravni zdravstvene obravnave pacienta v PO, kot tudi ostale službe (CSD, službe za oskrbo na domu, hospice), ki vstopajo v proces obravnave.

H. ZAKLJUČEK

Po potrditvi NPPO in Akcijskega načrta je potrebno časovno uskladiti uvajanje PO po predlaganem vrstnem redu. Označeni »roki« pomenijo: K/čimprej (do 1 leto-> K (kratkoročni, do 2 let) -> S (srednjeročni, do 3-5 let) -> D (dolgoročni 6-10 let). Prioriteta je imenovanje državnega in regionalnih koordinatorjev ter interdisciplinarni izobraževalni svet za PO, ki bodo skrbeli za razvoj kadrov in implementacijo PO po sprejetem NPPO in Akcijskem načrtu.

PREDLOG ČASOVNEGA PLANA za zagon PO (m=mesec)

(K/čimprej – do 1 leto)

- O** **SPREJEM DRŽAVNEGA PROGRAMA ZA PALIATIVNO OSKRBO IN AKCIJSKEGA NAČRTA !**
- K:** imenovanje državnega in regijskih koordinatorjev (N/RK)
- K:** imenovanje interdisciplinarnega izobraževalnega sveta za PO (IISPO)
- K:** Zagotavljanje plačila za obisk družinskega zdravnika na domu – zdravljenje na domu
- K:** Imenovanje komisije za nadzor dostopnosti zdravil / tehničnih pripomočkov za PO
- K:** Enotna dokumentacija PO in klinična pot oskrbe (N/RK)
- S:** Predlog izobraževanja in pridobivanja veščin za vse kadre iz PO (IISPO)
- S:** STPO in oddelki za akutno paliativno oskrbo v regionalnih bolnišnicah
- K:** Telefonska številka in elektronski naslov za konzultacijo za primarno raven
- S:** Izobraževanja, pridobivanje veščin iz PO (Šole, seminarji, ...) (izvajalci glej zgoraj)
- S:** Zakonodaja, finance

Nadaljnji načrt sledi glede na časovni predlog v akcijskem planu – odvisen bo od realizacije v 1. letu!

ⁱ Taylor DH et al. *Soc Sci Med* 2007;65:1466-1478.

ⁱⁱ Morrison RS et al. *Arch Int Med* 2008;168:1783-90.

ⁱⁱⁱ Campbell ML. *Palliative care consultation in the intensive care unit. CCM* 2006;34:S355-8.

^{iv} *Chest* 2003;123:266-71.

^v Norton SA. *Proactive palliative care in teh ICU. CCM* 2007;35:1530-5.