

ORGANIZACIJA PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENIJI: PREDNOSTI IN OVIRE

Andreja Peternejl, dipl. m. s.

Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice

Povzetek

Organizirana paliativna oskrba je področje, ki v Sloveniji ni razvito. S predlogom Nacionalnega programa paliativne oskrbe se postavljajo temelji za njen razvoj. V prispevku je prikazana organiziranost paliativne oskrbe pri nas, vloga interdisciplinarnih paliativnih timov in timov s specialističnimi znanji paliativne oskrbe. Ti timi bodo ključni v podpiranju izvajalcev osnovne paliativne oskrbe. Glede na izkušnje izvajalcev so v prispevku izpostavljene tudi prednosti take organiziranosti in ozka grla, ki so lahko ovira pri razvijanju paliativne oskrbe.

Ključne besede: paliativna oskrba, organizacija

Uvod

Paliativna oskrba (v nadaljevanju PO) je v svetu različno urejena. Za prelomnico v razvoju moderne paliativne oskrbe v evropskem prostoru štejemo odprtje hospica St. Christopher leta 1967 pod okriljem staroste razvoja tega področja Cicely Saunders. Izven evropskega prostora je bil to kanadski zdravnik Balfour Mount, ki je 1975. leta v montrealški bolnišnici odprl prvo službo PO. Kanada še danes velja za eno najbolj razvitih držav glede PO v javnozdravstvenem sistemu. Skupaj z Anglijo prednjači v organizacijskih pristopih, izobraževalnih programih in raziskavah na področju PO.

V večini držav Evropske skupnosti PO že deluje organizirano, v vzhodnoevropskih državah in državah v tranziciji pa se pospešeno razvijajo in izvajajo programi za organizirano izvajanje PO. Države imajo različno obliko organiziranja PO v sistemu zdravstvenega varstva, različna pa je tudi raven kakovosti PO. V zadnjem desetletju Evropska skupnost, Svetovna zdravstvena organizacija in tudi Evropsko združenje za paliativno oskrbo (EAPC) izvajajo številne aktivnosti, ki so namenjene hitrejšemu razvoju PO. Odbor ministrov Sveta Evrope je v novembru 2003 državam članicam priporočil in sprejel program organizirane paliativne oskrbe. V dokumentu je PO natančno opisana kot sestavni del zdravstvenega sistema, ki ob ustrezno organiziranem izvajanju

pomembno vpliva na kakovost življenja bolnikov ter njegovih bližnjih in na zmanjšanje stroškov za zdravstveni sistem. PO je človekova pravica in je kot taka omenjena v številnih dokumentih in listinah (Predlog Nacionalnega programa paliativne oskrbe). Razvoj PO je v Sloveniji še vedno na začetni ravni in zato še ni mogoče govoriti o organiziranem izvajanju PO. Prelomnica v razvoju PO v Sloveniji je bila ustanovitev Slovenskega društva Hospic leta 1995, na pobudo dr. Metke Klevišar. V razvoju PO pa so bili tudi v slovenskem prostoru v zadnjih letih narejeni premiki. V dveh slovenskih bolnišnicah delujeta enoti za PO, formirajo se posamezni mobilni paliativni timi in odpirajo se nove protibolečinske ambulante. Postopoma se PO tudi vsebinsko vključuje v različne programe, strategije in dogovore. Določene aktivnosti PO se na vseh ravneh zdravstvene in socialne obravnave že izvajajo. So pa te aktivnosti nesistematične, slabo koordinirane v timu in še vedno premočno medicinsko usmerjene. Učinkovitost teh storitev je zato premajhna, pri obravnavi se pogosto ne upoštevajo želje bolnika in svojcev oziroma se ne sledi trenutnim bolnikovim potrebam. Dejstvo je, da razvoj še vedno sloni v pretežni meri na zavzetosti posameznikov, ki poznajo prednosti tovrstne oskrbe pri bolniku z neozdravljivo in napredovalo kronično boleznijo, in delovnih okoljih, kjer je PO prepoznana kot nepogrešljiv del celostne obravnave ter kot dodana vrednost h kakovosti življenja in umiranja.

V letu 2009 je bil na ravni države narejen korak naprej, izdelan je bil predlog Nacionalnega programa paliativne oskrbe (v nadaljevanju NPPO), ki predvideva razvoj in sistematično izvajanje PO oskrbe tudi v Sloveniji.

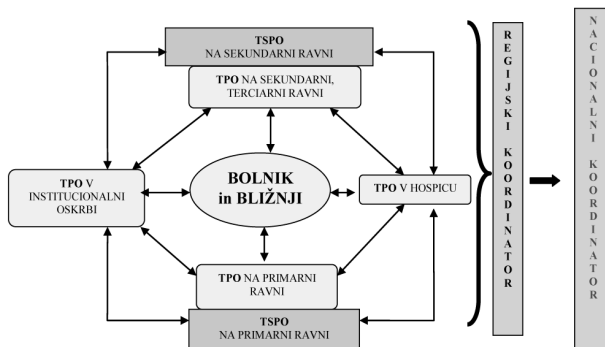
Kako bo PO organizirana v Sloveniji?

Razvoj PO v NPPO temelji predvsem na sledečih izhodiščih (Predlog Nacionalnega programa paliativne oskrbe):

- prepoznavnost v okviru zdravstvene in socialnovarstvene obravnave,
- dostopnost do PO po načelih enakopravnosti,
- vzdrževanje najboljše kakovosti življenja,
- možnost specialistične obravnave,
- obravnava v skladu z bolnikovimi željami in potrebami,
- programi izobraževanja,
- izvajanje PO temelji na dobri klinični praksi in utemeljitvah, podprtih z dokazi,
- zakonska opredelitev in viri financiranja.

Predvidena organizacija v NPPO umešča PO v sistem zdravstvenega varstva in predvideva njeno izvajanje na vseh ravneh zdravstvene obravnave ali dolgotrajne oskrbe (slika 1). Izvajalci so *povezani v interdisciplinarne paliativne time za izvajanje osnovne in specialistične PO*.

Bolnika, ki potrebuje PO, prepoznajo lečeči zdravniki ali člani paliativnega tima na sekundarni ali terciarni ravni, na primarni ravni pa osebni zdravnik, patronažna medicinska sestra ali medicinska sestra v institucionalni obravnavi (Predlog Nacionalnega programa paliativne oskrbe).



Slika 1: Organizacija paliativne oskrbe v Sloveniji
Vir: Nacionalni program paliativne oskrbe 2009

Vsi izvajalci PO se povezujejo v interdisciplinarne time osnovne PO (TOPO), ki se povezujejo v mreži na horizontalni in vertikalni ravni (tabela 1). Tim za PO je izvajalec osnovne PO in koordinator vseh drugih dejavnosti, ki jih bolnik v PO potrebuje. Ta vrsta PO se bolj ali manj uspešno že izvaja, vsekakor pa ni organiziranega pristopa in učinkovite koordinacije. Za nemoteno delovanje mreže PO, izvajanje analiz kakovosti ter oblikovanje programa funkcionalnih usposabljanj, izobraževanj in raziskovanja skrbijo regionalni koordinatorji in nacionalni koordinator. Koordinatorji v okviru mreže PO zagotavljajo povezovanje med izvajalci PO in vrednotijo rezultate dela (Predlog Nacionalnega programa paliativne oskrbe).

Pomembno vlogo v razvoju in izvajanju PO imajo timi specialistične paliativne oskrbe (TSPO), ki so predvideni na primarni in sekundarni oz. terciarni ravni. Vsi zdravstveni delavci in drugi sodelavci, ki izvajajo osnovno PO, imajo lahko podporo TSPO in možnost posvetovanja z njimi. Člani TSPO imajo ustrezna znanja in veščine, da lahko prepoznajo in ustrezno ocenijo tudi kompleksnejše potrebe in težave bolnika ter njegovih bližnjih in ob tem tudi ustrezno ukrepajo. TSPO je osnovni nosilec specialistične PO. Delo TSPO se izvaja znotraj bolnišnic, lahko pa delujejo tudi kot mobilni timi na bolnikovem domu ali v institucionalnem varstvu (Predlog Nacionalnega programa paliativne oskrbe).

TSPO na primarni ravni svetuje izvajalcem osnovne PO na bolnikovem domu, po dogovoru obiskuje bolnika, sodeluje v obravnavi bolnika s kompleksnimi težavami in v dogovoru z mobilnim TSPO na sekundarni ravni predlaga obravnavo na drugi

cionalna usposabljanja in raziskovalno dejavnost (Predlog Nacionalnega programa paliativne oskrbe).

V sklopu vseh ravni obravnave je predvidena enotna dokumentacija (klinične poti, protokoli, standardi), ki bo povečala učinkovitost informiranja vseh, ki se v obravnavo vključujejo.

Prednosti in ovire pri razvijanju PO

PO je v slovenskem prostoru še vedno zelo slabo poznano področje med strokovno in laično javnostjo. V vsakodnevni praksi se pojem paliativne oskrbe enači z obravnavo ob koncu življenja. V okviru zdravstvene obravnave PO ni prepoznana kot dodana vrednost k kakovosti obravnave bolnikov, ki jo potrebujejo. Posledično bolniki, ki potrebujejo PO, niso prepoznani pravočasno, kar lahko poveča njihovo trpljenje.

Komunikacija v PO je osnovni pogoj za vključevanje bolnika v obravnavo, ocenjevanje in spremljanje njegovih težav. Prav pomanjkanje veščin komuniciranja lahko prepreči učinkovito obravnavo in potrebno informiranost bolnika in svojcev. Zaradi nerealnih pričakovanj se povečujejo stiske bolnika, svojcev in tudi izvajalcev.

Učinkovitost prepoznavanja, ocene in spremljanja simptomov je premajhna, zato se povečuje trpljenje, ki zmanjšuje kakovost življenja.

Največjo oviro pri nadaljnjem razvoju PO predstavlja pomanjkanje znanja pri izvajalcih PO. Po vzoru držav, ki imajo paliativno oskrbo, je treba umestiti PO v sistem rednega dodiplomskega in podiplomskega izobraževanja. K hitrejšemu pridobivanju znanj pa bodo pripomogla tudi različna funkcionalna izobraževanja.

Stališča stroke in javnosti so usmerjena bolj v medikalizacijo obravnave in delujejo pogosto proti načelom PO ter ne dopuščajo vzporednosti obravnav in dostojanstvene ter mirne smrti.

Interdisciplinaren pristop temelji na vključevanju različnih strokovnjakov, med katerimi je vzpostavljena dobra komunikacija in usmerjenost k istemu cilju, t.j. cilju bolnika. V praksi pa je obravnava v pretežni meri usmerjena v multiprofesionalen in slabo integriran pristop. PO v sistemu zdravstvenega varstva še ni ustrezno finančno vrednotena, kar ima za posledico neustrezno kadrovsko pokritost povsod, kjer se paliativna oskrba izvaja.

Predviden model organizacije PO omogoča aktivno in celostno pomoč bolnikom vseh starosti z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo ter njihovim bližnjim med boleznijo in žalovanjem. Obravnava je usmerjena v lajšanje težav, ki so posledica neozdravljive bolezni, in je prilagojena ciljem, željam in vrednotam bolnika. PO se izvaja na podlagi ocene stanja bolnika, ocene verjetne prognoze njegove bolezni ter ocene specifičnih potreb bolnika in njegovih bližnjih. Organizirano izvajanje PO omogoča tudi

pravočasno vključitev bolnika v proces obravnave, kar vpliva na kakovost življenja in tudi umiranja. Kakovost življenja povečujemo z lajšanjem trpljenja, ki je posledica tako telesnih težav kot tudi psihičnih in duševnih, in sicer tako, da so te zgodaj prepoznane, ustrezno ocenjene in obravnavane. S timom strokovnjakov, ki se vključujejo v obravnavo glede na prepoznane potrebe bolnika, je omogočen celostni pristop.

Vpeljava enotnih orodij, kot je klinična pot PO in klinična pot umiranja, enotnih kriterijev vključevanja bolnikov v PO, standardov in drugih protokolov, bo povečala pretok informacij med izvajalci PO, s tem pa tudi kakovost obravnave.

S predvideno mrežo izvajalcev bo v večji meri omogočeno izvajanje PO na ravni, ki je prilagojena bolnikovim željam in potrebam.

Z razvojem PO se bo postopoma povečevalo izvajanje PO na primarni ravni, ne bo nepotrebnih hospitalizacij in obiskov v urgentnih ambulantah. Posledično pa bo to vplivalo tudi na zmanjšanje stroškov za obravnavo bolnika s kronično napredovalo neozdravljivo boleznijo. Z organiziranim izvajanjem PO bo mogoče njeno izvajanje tudi stalno vrednotiti in izboljševati kakovost obravnave.

Zaključek

PO je dejavnost, ki ni usmerjena v zdravljenje bolezni, temveč poskuša v največji možni meri ublažiti težave, ki jih ima bolnik zaradi napredovale bolezni. Ni osredotočena v podaljševanje življenja, temveč v kakovost življenja bolnika z napredovalo neozdravljivo kronično boleznijo. Spoštovanje bolnikove volje, dostojanstva je osrednji cilj vsakega izvajalca, ki se vključi v obravnavo. Zahteva interdisciplinaren pristop, dobro koordinacijo in informiranje bolnika ter izvajalcev.

Odločitev glede PO in razumevanje PO sta v praksi pogosto težka, zato morajo imeti izvajalci dodatna specifična znanja in veščine. Za razumevanje PO pa je pomembno tudi usmerjeno osveščanje javnosti. Da je mogoče slediti filozofiji PO, je potreben sistemski pristop (NPPPO), jasne smernice in klinične poti obravnave, kriteriji in standardi, umestitev PO v redne programe izobraževanja, zagotoviti je treba ustrezno umeščenost PO v sistem zdravstvenega varstva, v pravne akte in zagotoviti ustrezno financiranje dejavnosti.

Literatura

1. Predlog Nacionalnega programa paliativne oskrbe. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, 2009.