

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Aleksandra Blagovič

Problem paliativne oskrbe v Sloveniji

Diplomsko delo

Ljubljana, 2015

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Aleksandra Blagovič

Mentor: izr. prof. dr. Andrej A. Lukšič

Problem paliativne oskrbe v Sloveniji

Diplomsko delo

Ljubljana, 2015

Dodajajmo življenje dnevom
in ne dneve življenju.

Zahvala

Ni lepšega na svetu kakor to, da se tvoja pot konča srečno. V daljavi že zrem nove izzive in sem v nizkem štartu, da izpolnim vse svoje ambicije. A še preden dokončam to življenjsko poglavje, bi želela izreči HVALA, velikim ljudem, ki so to pot prehodili z mano.

Iskreno se zahvaljujem izr. prof. dr. Andreju A. Lukšiču, ki je bil pripravljen vzeti pod svoje okrilje še en nebrušen dragulj, ter pripomogel k njegovemu oblikovanju in izpopolnjevanju. Hvala za podporo, nasvete in Vas.

Hvala prijateljicama Lauri in Maji, ki sta me bodrili vsa štiri leta mojega študija. Brez pravih prijateljev ne bi šlo. Hvala za objeme, tolažbe, nasmeh, vzpodbudne besede, kave...hvala za čas!

Jaz sem: CELOVITA POPOLNA ZDRAVA MOČNA LJUBEČA UBRANA SREČNA.

[Charles Haanel]

Danes ne bi bila to kar sem, če ne bi bilo tebe, draga mama. Hvaležna sem ti za vse trenutke od prvega dne življenja. Dala si mi vse in še več. Postavila si moje prve korake in narisala na obraz moje prve nasmeh. Svoje poslanstvo si opravila z odliko.

Draga Simona! Si moj sonček, moje zrcalo in druga sorodna duša. Brez tebe bi bili moji dnevi prazni in življenje brezsmiselno. Ti si razlog, da v mojem dnevu sije sonce in da moje življenje pozna frazo najboljšega prijatelja. Hvala za vse vzpodbudne besede, nasvete...za vse skupne solze sreče in tudi žalosti. Skupaj sva zmogli.

Hvala bratu, očetu in babici za vse spodbude zadnjih štirih let. Vem, da smo bili velikokrat daleč narazen, a vendar v mislih vedno skupaj.

Pravijo, da za konec pride najboljše. In ti, ljubezen moja si zares najboljše, kar je v mojem življenju zapolnilo praznino. Hvala za potrpljenje, vzpodbudo, pozitivne besede in motivacijo. S tabo je bila ta pot veliko lažja, kot je v resnici bila. Dal si mi tisto, kar lahko da samo nekdo, ki zares ljubi. Sebe.

Danes lahko rečem: Ponosna sem nase!

Problem paliativne oskrbe v Sloveniji

Diplomsko delo naslavlja problem paliativne oskrbe v Sloveniji. Namen dela je predstaviti, opisati in približati problem oziroma temo širši družbi, ki z njim ni seznanjena in ji je tuja. Dandanes se spopadamo namreč s čedalje večjim številom kroničnih, rakavih obolenj, predvsem starejše populacije. Statistike kažejo, da na leto v Sloveniji za rakom umre že več kot 5700 ljudi. Paliativna oskrba je tista, ki zajema celostno obravnavo pacienta z neozdravljivo boleznijo ter podporo svojcem. Slednjim v času bolezni, kot tudi žalovanja. Paliativna oskrba vzdržuje kakovost življenja in vse pacientove potrebe v zadnji fazi življenja. Govorimo o fizičnem, psihološkem, socialnem in duhovnem pristopu, za kar je potreben poseben paliativen tim.

V drugi polovici 20. stoletja se je razvil interdisciplinarni pristop policy analize, ki je pripomogel k reševanju družbenih problemov. S pomočjo procesualnega modela oblikovanja in izvajanja javnih politik, smo ugotovili, da paliativna oskrba ni sistematsko urejena, niti dokumentirana v ustreznih aktih. Primanjkuje finančnih sredstev in edukacije. Problem kliče po jasnih zahtevah ureditve paliativne oskrbe, pri čemer je potrebno usklajeno načrtovanje, pravočasna vpeljava paliativne oskrbe, timski pristop in obravnavo, koordinacija ter komunikacija.

Ključne besede: policy, procesualni model, paliativna oskrba, problem, državni program paliativne oskrbe.

The problem of palliative care in Slovenia

The bachelor thesis is dealing with problem of palliative care in Slovenia. The aim of present work is to present, describe and familiarize the wider society with the problem of palliative care. Nowadays we are dealing with the increasing number of chronic diseases like cancer, especially affecting older population. According to statistics, around 5700 people in Slovenia die of cancer each year. Palliative care offers comprehensive care of the patients with incurable disease and offers support to their relatives. The latter receive the support not only in time of disease of their relatives, but also in time of grief. Palliative care is maintaining the quality of patients' life and fulfills all of their needs in last phase of their life. We can distinguish between four approaches: physical, psychological, social and spiritual, for all of which a special palliative team is needed.

An interdisciplinary approach of policy analysis that helped to solve societal problems was introduced in the second half of 20th century. With the help of processual model of forming and performing public policy, we found out that palliative care is not systematically arranged and not documented in corresponding legal acts. There is also lack of financial assets and education. Clear regulations of palliative care are needed, where coordinated planning, timely introduction of palliative care, team effort and good communication are required.

Key words: policy, processual model, palliative care, problem, national program for palliative care.

KAZALO

1 UVOD	7
2 METODOLOŠKI OKVIR	9
2.1 Namen, cilji, raziskovalne teze in vprašanja	9
2.2 Raziskovalne metode in tehnike	9
2.3 Struktura naloge	10
2.4 Omejitve diplomskega dela	10
3 TEORETIČNI OKVIR	12
3.1 'Policy'	12
3.2 Javna politika	13
3.3 Policy analiza	14
3.4 Procesualni model oblikovanja in izvajanja javnih politik	16
4 PALIATIVNA OSKRBA	20
4.1 Javnapolitični problem- opis in argumentacija	22
4.2 Legislativna zgodovina problema	23
4.3 Javnapolitični igralci PO	27
4.4 Implementacija	30
5 SKLEP	37
6 LITERATURA	39
PRILOGE	42
PRILOGA A: Ukrepi paliativne oskrbe po Državnem programu	42

KAZALO SLIK

Slika 3.1: Policy proces in policy cikelus	17
Slika 4.1: Javnopolitični igralci PO.....	27

KAZALO TABEL

Tabela A.1: Ukrepi primarne ravni PO	42
Tabela A.2: Ukrepi sekundarne ravni PO	43
Tabela A.3: Ukrepi terciarne ravni PO.....	43
Tabela A.4: Ukrepi PO v sklopu koordinacije, dokumentacije in klinične poti	44
Tabela A.5: Ukrepi PO v sklopu izobraževanja, kadrov in pridobivanja veščin	44
Tabela A.6: Ukrepi PO v sklopu zdravil in tehničnih pripomočkov.....	45
Tabela A.7: Ukrepi PO v sklopu zagotavljanja kakovosti izvajanja in kazalnikov kakovosti.	46
Tabela A.8: Ukrepi PO v sklopu zakonodaje, financ in stroškov učinkovitosti	46

1 UVOD

Javna politika je aktivnost vlade, na odgovor družbenih problemov kot stanja, ki ga je potrebno urediti. Ta oblikuje življenje družbe in posameznika. Smisel študije javne politike je v poskušanju analiziranja politike, načina njegovega oblikovanja, sprememb do katerih prihaja in končnih učinkov, ki jih ima javna politika na družbo. V vsaki demokratični družbi je pomembno, da državljani razumejo kako država kreira politiko, ki optimalno nudi rešitve in ocenjujejo politiko. Smisel in vloga političnih analiz je v upoštevanju javnih problemov državljanov in oblikovalcev politike, z namenom najboljše izbire ponujenih alternativ. Pri tem politiko razdelimo na tri dimenzije: **policy**- racionalno reševanje problemov v izboru alternativ, **polity**- politične ustanove in **politics**- borba za oblast in politično moč. Policy analiza pa je tista, ki lahko ali prispeva k razumevanju procesa oblikovanja in izvajanja javnih politik ali preskriptivno izboljšuje te procese ter ključno pripomore k boljšemu vrednotenju (Fink Hafner 2007).

Oblikovalci politik morajo poskrbeti za javni interes družbe ter ob enem biti odgovorni za okolje, v katerem državljani aktivno sodelujejo v procesu oblikovanja javnih politik. Ti procesi močno krepijo demokratično razsežnost političnega procesa in s tem povečujejo kakovost javne izbire, ko se približujejo resničnim potrebam državljanov. Javno politiko lahko definiramo kot nekaj kaj vlada počne oziroma ne počne in kakšne učinke prinaša. Kategoriziramo jo na področja, ciljne skupine in institucionalni okvir.

Proces oblikovanja in izvajanja javnih politik je empirični proces. Pri tem se je razvilo več modelov, ki orisujejo določene značilnosti oblikovanja in izvajanja. Najpomembnejši med njimi je **procesualni model**. S tem oblikujemo in izvajamo pet časovno ločenih in vsebinsko različnih faz (v Grdešić 1995):

1. Postavljanje političnega dnevnega reda- kjer se definirajo prioritete problema in glavni cilji politike,
2. formulacija in razvoj alternativnih rešitev- z identifikacijo in oceno različnih opcij in učinkov,
3. legitimiranje ali uzakonitev javnopolitične rešitve- pri čemer gre v večini za sprejem določenega zakona,
4. implementacija ali izvedba- kjer javno politiko izvaja izvršna oblast,

5. evalvacija (vrednotenje)- ko se ocenijo učinki in rezultati javne politike.

Skozi procesualni model oblikovanja in izvajanja javnih politik smo prišli do naslovitve problema paliativne oskrbe v Sloveniji. Paliativna oskrba je pristop, ki izboljšuje kakovost življenja pacientom in njihovim družinam, ki se soočajo s težavami, povezanimi s kronično, neozdravljivo boleznijo. Razvila se je kot odgovor na trpljenje in je sprejeta kot osnovna človekova pravica. Njen namen je lajšanje simptomov in preprečevanje trpljenja, zgodnje odkrivanje, brežhibno ocenjevanje stanja ter aktivno življenje do smrti. S tem paliativna oskrba nudi fizični, psihološki, socialni in duhovni pristop. Paliativna oskrba ponuja multidisciplinaren pristop s posebno interdisciplinarno ekipo, ki obsega zdravstvene, negovalne in svetovalne delavce, duhovnega voditelja in prostovoljce. Ključnega pomena je, da se oskrba nudi tam, kjer jo pacient potrebuje; lahko je to pacientov lasten dom, objekt nege, bolnišnica, hospic, dom za starejše, ambulante ali storitve dnevnega varstva. Organizacijsko je potrebno paliativno oskrbo zagotoviti in prilagoditi vsaki državi, kulturi in kontekstu posebej. Potrebe po paliativni oskrbi se širijo predvsem zaradi staranja svetovnega prebivalstva in povečanja stopnje raka v razvitih in državah v razvoju. Vendar pa v eni tretjini sveta ni dostopa do paliativne oskrbe za osebe z resno ali terminalno boleznijo. Ugotavljamo, da smo tudi v Sloveniji v razvoju na repu evropskih držav, zato je naš namen predstaviti temo oziroma problem širši družbi in populaciji.

Slovenija sodi med ene izmed tistih držav, čigar področje paliativne oskrbe še nima urejene. Ta ni sistematsko urejena, niti dokumentirana v ustreznih aktih. Primanjkuje nam edukacije, kadrov in finančna umeščenost. Paliativno oskrbo imamo omenjeno le v nekaterih domačih aktih in členih zakona. Potreba po organizirani paliativni oskrbi pa dandanes postaja skoraj nujna. Leta 2010 je Ministrstvo za zdravje sprejelo Državni program paliativne oskrbe in s tem Akcijski načrt za izboljšanje razvoja in kakovosti. Zavezali in postavili so kratkoročne, srednjeročne in dolgoročne cilje, s časovnico izpolnitve načrta. Skozi diplomsko delo ugotavljamo kaj od tega je bilo že urejenega in kaj so glavni faktorji problema. V Sklepu ponujamo končne zaključke.

2 METODOLOŠKI OKVIR

2.1 Namen, cilji, raziskovalne teze in vprašanja

Namen diplomskega dela je opisati, predstaviti ter približati problem paliativne oskrbe v Sloveniji širši družbi, ki s problemom ni seznanjena in ji je tuja. Ob tem bodo naši cilji usmerjeni v specifičnost delovanja paliativne oskrbe v Sloveniji. Naš primarni cilj je ugotoviti, kje in na katerih ključnih področjih je paliativna oskrba že vzpostavljena, kakšne strategije, plane in cilje si je zastavila država ter jih do sedaj že izpolnila. Pri tem bomo pozorni na segmente oziroma aktivnosti, ki bi jih bilo potrebno še vzpostaviti, da bi se celotna paliativna oskrba v nacionalnem prostoru bolje vzpostavljala in ob enem enakomerno razvijala. Kje tičijo torej glavni faktorji problema?

V ta namen si bomo skozi procesualni model policy procesa širili obzorja paliativne oskrbe in ob tem razkrivali odgovore na naša dosedanja vprašanja. Država je namreč tista, ki vzpostavlja temelje za institucionalno izvajanje paliativne oskrbe, ki pa je zaenkrat pri nas še v povojih. Ker se ob tem porodi več vprašanj kot odgovorov, se naša raziskovalna teza glasi, da država daje premalo poudarka na paliativni oskrbi in ob tem ne izpolnjuje pravice pacienta¹ do paliativne oskrbe.

2.2 Raziskovalne metode in tehnike

V teoretičnem delu bomo zbirali podatke, kjer bomo pregledovali obstoječo bibliografijo o predmetu raziskovanja oziroma specifičnega problema. Metoda je pomembna za opredelitev teoretičnega izhodišča, izpeljavo teze, koncepta problema paliativne oskrbe ter raziskovalnih vprašanj skozi in ob koncu dela. Pri opredelitvi določenih pojmov bo uporabljena konceptualna analiza sekundarnih virov. Gre za analizo in interpretacijo sekundarnih virov, kar bo v našem primeru predstavljajo analizo domače in tudi tuje bibliografije, člankov, poročil, programov, zakonov in podzakonskih aktov ter drugih uradnih dokumentov ter gradiv z interneta, ki bodo povezana s problemom raziskovanja.

Ker gre v diplomskem delu za specifično usmerjenost predstaviti problem paliativne oskrbe v Sloveniji, bo v ta namen uporabljena policy analiza oziroma proces oblikovanja in izvajanja javnih politik skozi procesualni model. Za Laswella (v Fink Hafner 2007), utemeljitelja policy analize je njena značilnost v usmerjenosti reševanja družbenih problemov. Pri tem je

¹ Pri tem smo izključno osredotočeni na paciente z neozdravljivo, kronično boleznijo v zadnjem obdobju življenja.

potrebno upoštevati kompleksnost problemov in širše okoliščine v katerih nastajajo. Ne smemo pa zanemariti kvantitativnih in kvalitativnih metod proučevanja z nujnostjo multimetodskega pristopa, njeno vrednostno opredeljenost za izboljšanje prakse demokracije ter ob vsem tem spoštovanje človekovih pravic, človeškega dostojanstva, delovanja v korist blaginje ter njene profesionalizacije. Policy analiza bo relevantna z vidika uporabne vrednosti, saj pojem 'policy' lahko uporabljamo, ko opisujemo določeno zvrst politike; v našem primeru zdravstvene. Policy postane javna politika takrat, ko je sprejeta v normativni obliki in jo kot takšno uveljavljajo za to pristojne institucije. Ministrstvo za zdravje je v tem dotičnem primeru del svojih pristojnosti izvajanja preneslo na druge državne institucije. Policy analiza nam bo pomagala odgovoriti na vprašanja, kaj vlada počne, zakaj to počne in s kakšnimi učinki.

2.3 Struktura naloge

Naloga se pričinja s standardnim uvodom, ki bo razjasnil koncept paliativne oskrbe in njene glavne teze problema. Temu sledi metodološki okvir, kjer bomo pojasnili namen, cilje, tezo, raziskovalna vprašanja, metodologijo in strukturo naloge. Nadaljujemo s teoretičnim okvirjem, ki bo opisal koncept policy, javna politika, policy analiza in procesualni model oblikovanja in izvajanja javnih politik. S tem bomo postavili jasne teoretične temelje za nadaljevanje dela. Osrednji del naloge namreč temelji na osnovi problema paliativne oskrbe v Sloveniji, kar bomo povezali skozi teorijo procesualnega modela. Osredotočili se bomo na vprašanja kaj je paliativna oskrba, s čim in na kakšen način se ukvarja, kaj spada pod pojem paliativne oskrbe, kako je le ta strukturirana in kaj so ključni problemi. Pri tem bomo prišli do jasne slike legislativne zgodovine problema, kjer vključimo predstavitev državnih in nedržavnih javnopolitičnih igralcev, trenutno izvajanje paliativne oskrbe in njene pomanjkljivosti oziroma šibke točke ureditve. V sklepu naloge bomo ovrgli oziroma potrdili našo tezo in ob tem naredili kratke zaključke in izhodišča za izboljšanje razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji.

2.4 Omejitve diplomskega dela

Izbira teme in naslova diplomskega dela ni bila težka. Že v začetku sem načrtala jasne namene, cilje, teze in raziskovalna vprašanja. Zastavila sem si, da bo moje delo obsegalo tako teoretični, kot tudi empirični del, kjer bi naredila vez povezovanja. V teoretičnem delu bi predstavila Onkološki inštitut Ljubljana (državna institucija) in hišo Hospic (nedržavna institucija). Menila sem namreč, da sta to dve instituciji, ki se v tem času največ posvečata

paliativnim bolnikom. Hiša Hospic, kot edina v Sloveniji s svojim programom in Onkološki inštitut kot institucija z rakavimi obolenji. Na podlagi tega, sem si zastavila že dve raziskovalni tezi. V empiričnem delu bi uporabila kvalitativno raziskavo, kjer bi v omenjenih institucijah opravila poglobljeni intervju. Ta metoda bi bila najbolj primerna, saj bi potekala v obliki sproščenega pogovora o v naprej določeni temi. S tem bi dobila strokovno mnenje o dotičnem problemu, ki sem ga izbrala. Nenazadnje, bi s tem pridobila vpogled v poglobljenost, strukturo in kompleksnost problema. Na žalost se stvari niso obrnile po mojih načrtih, saj se je Onkološki inštitut prepozno odzval mojim prošnjam in mailom. V zadnjem odgovoru, po katerem se nadaljnje več niso odzvali, so mi odgovorili, da bo moja prošnja za intervju obravnavana konec avgusta na njihovi seji. Iz hiše Hospic sem odgovor dobila veliko prej, kjer so bili pripravljene na sodelovanje, pri čemer sem jim za lažjo komunikacijo in pripravo na intervju, v naprej poslala kratek vprašalnik. Po točno mesec dnevu sem dobila odgovor, da sodelovanje v tej fazi žal prekinjajo, saj se njihov program več ne izvaja. Primorana sem bila spremeniti moj metodološki okvir in nekaj do tedaj napisane vsebine. Zagotovo pa me to ni ustavilo pri mojem pisanju in kakovosti diplomskega dela. En izziv več, da se s tem še enkrat znova spopadem pri magistrskem delu.

3 TEORETIČNI OKVIR

V današnjem času se srečujemo s čedalje večjimi potrebami po reševanju globalnih problemov; tako na svetovni, kot tudi nacionalni ravni. Družbene potrebe so spodbudile politične odločevalce, da se strokovno podkujejo za kvalitetno odločanje o javnih politikah. K temu je bistveno prispeval razvoj interdisciplinarnega pristopa policy analize, ki se je razvil v drugi polovici 20. stoletja. Pri tem je potrebno poudariti, da pristop ne usmerja samo k reševanju družbenih problemov, ampak opozarja tudi na potrebne upoštevanja vrednot, blaginje, dostojanstva in demokracije (Fink Hafner 2007).

Naredili bomo kratek oris zgodovine in razvoja koncepta policy, javna politika, policy analiza ter izvajanje in oblikovanje javnih politik skozi policy proces². Pri tem bo slednja glavni predmet teoretičnega dela. Upravičimo jo lahko z utemeljenostjo na znanosti, kot odgovor na vprašanje relevantnosti politologije, možnosti za uporabo pojma (državne) moči, analitični uporabi procesualnega modela odločanja, možnosti uporabe analize za izboljšanje temeljnih odločitev družbe, problemski usmerjenosti in angažiranosti (Grdešić 1995).

3.1 'Policy'

Obstajajo različni načini, kako pojem policy uporabljamo oziroma ga interpretiramo. Njegove korenine segajo namreč daleč v staro grščino ('polis- država'). Pojma policy pogosto ne prevajamo, saj mnogotere evropske države nimajo zgodovinskega razlikovanja v enaki meri. Če ga prevajamo v slovenski jezik, ga uporabljamo za različne zvrsti politike kot policy (npr. socialna politika, kmetijska politika, zdravstvena politika, evropska politika ipd.) (Fink Hafner 2002). V znanosti predstavlja pomik z analize političnih institucij na politične rezultate, na dimenzije reševanja družbenih problemov in dejanske vsebine političnih faktorjev. Pogosto je uporabljen za označevanje najpomembnejših odločitev, bodisi v organizaciji ali v zasebnem življenju. Govorimo lahko o vladni politiki, poslovni politiki ali celo o naši lastni politiki. Policy pristop nas ne sme zmeti s površinsko idejo, da mora družbena znanost preživeti večino svojega časa s svetovanjem oblikovanja politik na neposredna vprašanja (Lasswell 1965). Je več kot samo odločitev. V istem trenutku obstoja lahko pomeni več stvari hkrati, a obstaja nevarnost besedne igre, da izgubi ves svoj smisel.

² Najpogosteje zasledeni modeli v procesu v oblikovanju in izvajanju javnih politik so: procesualni, institucionalni, inkrementalni, sistemski, elitistični, interesno skupinski, modeli na podlagi teorije iger in racionalni model (Fink Hafner 2008).

Človeško znanje zelo vpliva na družbo v kateri subjekt funkcionira in ker je človek sam po sebi pomemben produkt njegovega družbenega okolja, se je ozaveščenost o problematikah javnih politik še kako vtrla v človeški um.

3.2 Javna politika

Dye (1995) pravi, da je javna politika tisto kar daje odgovor na vprašanja: Kaj se vlada odloči da stori oziroma ne stori? Zakaj to dela? Kakšne spremembe s tem dosega? Danes je razumevanje vzrokov in posledic političnih odločitev močno vplivala na znanje v družbi. Zato so pričakovanja ljudi s strani vlade zelo visoka. Policy študije vključujejo ideje in metode ekonomije, sociologije, antropologije, psihologije, zgodovine, prava in javnosti. Javna politika se s tem namenom lahko proučuje skoti politične namene, z zagotovilom, da civilna družba sprejema **prave** politike, za doseg **pravih** ciljev. Učenje o posledicah javne politike se v tem okviru pogosto omenja kot vrednotenje politik.

Da bi razumeli, kaj točno predstavlja javna politika in kako vpliva na odločitve je nujno, da se seznanimo s samim pojmom. Ker je to precej kompleksen koncept, obstajajo v ta namen (od prej omenjene Dyeve) različne definicije drugih avtorjev. Javno politiko opredeljujejo kot:

- poseben predmet ali cilj,
- želene dogodke predmeta,
- izbrana področja delovanja,
- izjavo o nameri,
- izvajanje namer.

Zelo pomembno je, da smo seznanjeni s procesom kreiranja javnih politik, v okviru katerih so le te proizvedene (Ibričić 2014).

Javne politike so tiste odločitve, ki dosegajo javnopolitične cilje in pri tem upoštevajo uradna pravila obnašanja, ki so za državljana zavezujoča. Pristojnost nadzorovanja je v rokah državne avtoritete oziroma represivnih aparatov države, s katerimi imajo politični odločevalci moč, da vplivajo na državljanke. Pri tem ni nujno da gre zgolj za nacionalno oblast (lahko je tudi lokalna, regionalna idr.).

Sorazmerno z razvijanjem demokracije, so se izoblikovala tri pojmovanja **politike**. Ko govorimo o politiki kot boju za oblast, govorimo o *politics*. Gre za fokus na politične stranke, ki so v politični areni tiste, ki se borijo za volilne glasove. S pojmom *polity* se seznanjamo s

politiko v okviru ustanov političnih odločevalcev, kjer sprejemajo javne politike. Pričakovano je, da so interesne skupine, nevladne organizacije, civilna družba in posamezniki tisti, ki si želijo sooblikovati javne politike, kar imenujemo *public policy*. Javna politika pomeni torej vpletanje države na različna področja družbenega življenja z javnopolitičnimi cilji (Fink Hafner 2002).

Iz splošno znanega je seveda jasno, da se javne politike med seboj razlikujejo, saj zajemajo različne sektorje, kjer izstopajo njihove razločevane lastnosti. Med najbolj poznanimi je nominalna kategorija, kjer javne politike ločimo predvsem po področjih na katerega posegajo, po ciljnih skupinah na katere javna politika skuša vplivati oziroma reševati določene družbeno zaznane probleme ter institucionalni okvir, kjer je za posamezno javno politiko določena javna ustanova ki jo obravnava in njen »pristojni« teritorij (občinska, regionalna, nacionalna idr. raven). Pri tem je pomembno poudariti, da so javne politike tiste, ki imajo določene učinke in s tem možnost urejanja, razdelitve, prerazdelitve ter ustanavljanja novih virov, ustanov in določb pravil obnašanja. Javne politike ne bi mogle obstajati brez vpletenih akterjev oziroma sooblikovalcev, ki jih ustvarjajo, kreirajo in izvajajo. V grobem jih klasificiramo na državne in civilnodružbene javnopolitične igralce³, ki se ločijo po svojih pristojnostih- državni moči, interesu in funkcijah (Fink Hafner 2007).

Zanimanje za funkcijo institucij (ustanov), upravljanja državnih aparatov, kakor tudi ambicij odločevalcev zagotoviti ustrezne nasvete in informacije, segajo daleč nazaj v zgodovino organiziranega upravljanja človeških skupnosti ter s tem povezanega razvoja policy analize.

3.3 Policy analiza

Policy analiza je pretežno mlada znanost⁴, čigar utemeljitelj je Harold D. Lasswell, ki je leta 1951 opisal njeno temeljno orientacijo ko pravi, da je »*kot skrb o odločevalskih procesih v javni ureditvi in v njih* (Fink Hafner 2007, 11).« Njegova operativna načela nove policy znanosti so naglaševala probleme usmerjenosti, kontekstualizacije in odnosa vrednot. Poudarek daje političnim procesom in manj socialnim vprašanjem ter posameznim področjem. To je pripeljalo do relativno samostojnih in značilnih faz političnega, kar je omogočilo uporabo različnih metod, razlag in pristopov (Grdešić 1995). Številni avtorji so v poznejših letih nadaljevali njegove različice faznega toka političnega procesa.

³ Državni igralci so tisti, ki imajo monopol nad odločanjem v javnih politikah (izvršilna in zakonodajna oblast) ter civilnodružbeni, kamor spadajo interesne skupine, množični mediji, državljani idr. (Fink Hafner 2007).

⁴ Policy analiza se je razvija v drugi polovici 20. stoletja.

Policy analiza je 'problemsko- reševalna'⁵ disciplina, ki temelji na metodologijah in vsebinskih ugotovitvah družbenih ved, socialne stroke in politične filozofije. Dunn (2008) navaja, da ima multidisciplinaren pristop s ciljem, ustvariti kritično oceno in posredovati informacije, ki so koristne pri razumevanju in izboljšanju politik. Metodologija policy analize je proces povpraševanja vodij do odkritja rešitve praktičnih problemov. Ker analiza vključuje delovanje človeškega razumevanja pri reševanju praktičnih problemov je problem usmerjen. Prav usmerjenost pa je tista, ki policy analizo razlikuje od ostalih disciplin. Naš problem ni, da naredimo kaj je prav. Naš problem je **znati** kaj je prav.

V osnovi ločujemo dve osnovni zvrsti policy analize:

- *akademska policy analiza*, ki je usmerjena v odkrivanje vzročnih zvez in njen predmet raziskovanja. Njen cilj je razumevanje javnih politik ob upoštevanju načel in pravil raziskovanja, ki načeloma potekajo več let. Ob tem teži k znanstveni objektivnosti (Fink Hafner 2007),
- *uporabna policy analiza*, katere cilj je spreminjanje javnih politik o posamičnem policy problemu. Gre za relativno kratke policy analize, ki težijo k sprejemanju vrednot pri proizvodnji informacij v političnem odločanju (Fink Hafner 2007).

Policy analiza je delno *opisna* (deskriptivna) disciplina- saj se v družboslovju zanaša na to kako narediti in upravičiti trditve o vzrokih in posledicah politik; in delno *svetovalna* (preskriptivna)- saj pripomore k izboljšavam v procesu (kreiranja, oblikovanja, izvajanja, vrednotenja) javnih politik.

Pri tem naslavlja pet vrst vprašanj:

- Kaj je problem, za katerega se zahteva rešitev?
- Kateri potek postopka je potrebno izbrati za rešitev problema?
- Kakšen rezultat dobimo v poteku izbire takšnega postopka?
- Doseganje teh rezultatov pomaga rešiti problem?
- Kakšne prihodnje rezultate lahko pričakujemo, če bodo izbrane druge možnosti za ukrepanje?

Informacije o problemu igrajo ključno vlogo pri analizi politik, saj opredeljenost problema pripomore k oblikovanju iskanja razpoložljivih rešitev. Potrebno je vedeti, da je policy analiza

⁵ angleško- problem solving

v svojem bistvu intelektualna dejavnost, vgrajena v družbeni proces. Le ta vključuje politiko, psihologijo in kulturo, ki je običajno opisana kot proces oblikovanja in izvajanja politike (Dunn 2008).

3.4 Procesualni model oblikovanja in izvajanja javnih politik

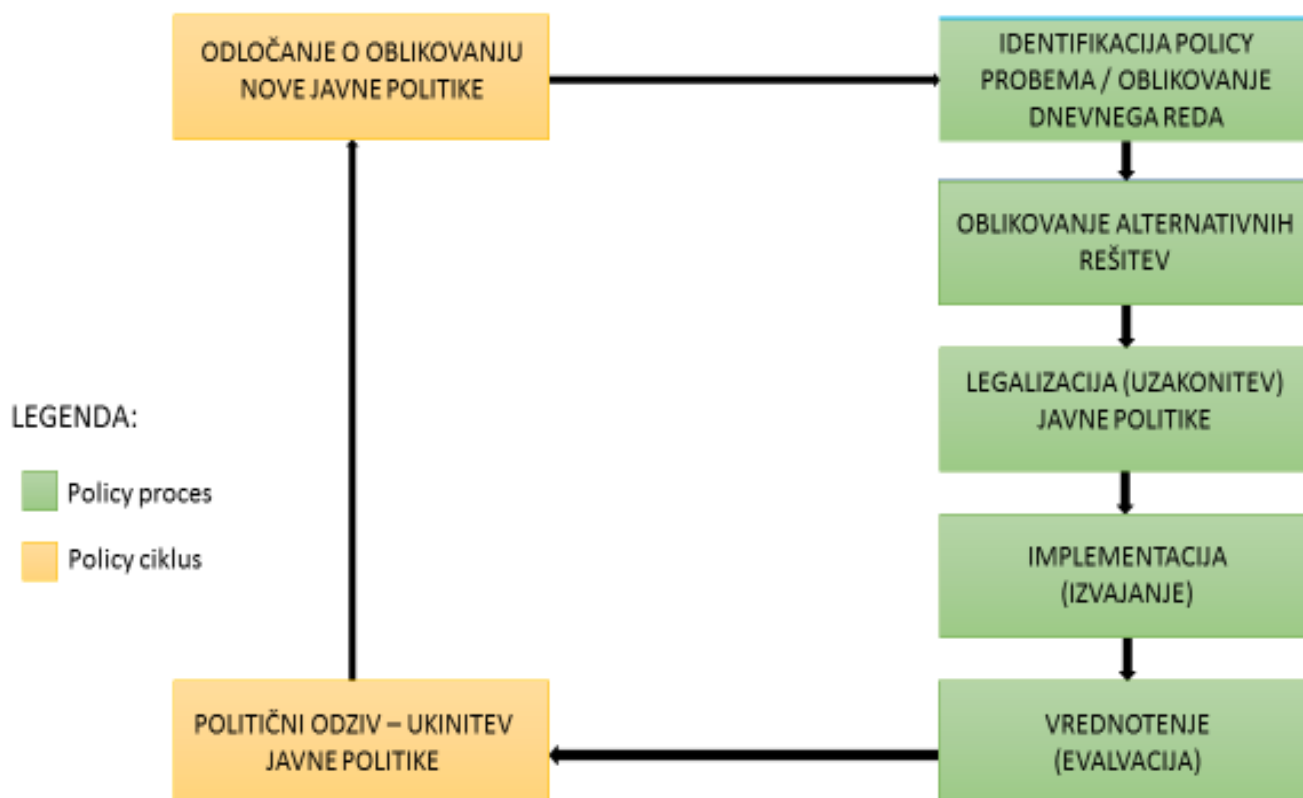
Smo gradniki modelov, v smislu, da moramo videti vzorce v svetu okoli nas in po navadi razlago dogodkov v teh zaznanih vzorcih. Ustvarjamo resničnost, namesto da bi preprosto opazovali (Hogwood in Gunn 1984).

»Procesi oblikovanja in izvajanja javnih politik so empirični procesi (Fink Hafner 2007, 19).« Zajemajo več različnih funkcij in lastnosti⁶ s katerimi se oblikujejo in izvajajo javne politike. Eden najpomembnejših⁷ model je **procesualni model**, preko katerega razumemo znanost o policy procesu in v njem. Analitično ga lahko prikažemo po razpadu na posamezne faze procesa. Na ta način pridemo do koristnega konceptualnega okvirja, s katerim se **policy proces** smatra kot funkcionalna kategorija, ki jo je mogoče analitično razlikovati. Vsaka faza mora biti časovno ločena od drugih, dejavnosti v svojem kontekstu morajo biti drugačne, akterji procesa se morajo razlikovati, kot tudi njihovi rezultati aktivnosti (Grdešić 1995). Politični odločevalci se na določeni točki odločijo, ali je njihova sprejeta javna politika dosegla svoj cilj ali je bila pravilna, mogoče celo napačna. V tem primeru jo lahko opustijo in s tem začnejo proces, kjer bodo odločali o novi javni politiki. Imenujemo ga **policy cikel**, kar prikazujemo na Sliki 3.1 (Fink Hafner 2007).

⁶ Pod to spadajo organizacijske, politične in administrativne aktivnosti (Grdešić 1995).

⁷ Imenujemo ga lahko tudi 'popoln' model.

Slika 3.1: Policy proces in policy ciklus



Vir: Fink Hafner (2007, 21).

Prva in ključna faza policy procesa je *identifikacija policy problema oziroma oblikovanje dnevnega reda*. Brez same identifikacije in zaznave problema, se proces ne more začeti. Pri tem je pomembno kdo zazna problem in za kakšne rešitve se zavzema. Bistveno več verjetnosti, da problem pride na oblikovanje dnevnega reda je, če ga zaznajo državni akterji⁸, saj imajo le ti politično moč. Mobilizacija in združenje akterjev v posebne interesne dimenzije problema⁹, izbira vsebine dela dnevnega reda (cilji, razpoložljivi viri) ter opredelitev legitimnih institucij odločanja so le nekatere od značilnosti začetne faze. Glede na končni cilj ima lahko rešitev problema več različnih možnih izidov. Prvo- uspešen prenos problema na dnevni red, sprejetje ustreznih oblikovalcev politik in reševanje problema. Drugo- prinaša težave na dnevnem redu. Odločitev se sicer sprejme, vendar brez uspeha pri reševanju

⁸ Poleg državnih akterjev imajo pri oblikovanju dnevnega reda pomembno mesto tudi interesne skupine, strokovnjaki- politični analitiki, svetovalci in množični mediji (Grdešič 1995).

⁹ Te dimenzije so: ustvarjanje zaveznih preko specifičnih opredelitev okoliščin in možnosti za njihovo rešitev (Grdešič 1995).

problemov. Tretje- neuspeh na začetku pri doseganju agende oziroma pozicije problema (Gdešić 1995).

Sodelovanje pri *oblikovanju alternativnih rešitev*, kot drugi fazi policy procesa, omogoča vpliv na končni izgled odločitve in način reševanja problemov. Prav s tega razloga v tej fazi sodelujejo nosilci iniciative, njihovi zavezniki, tisti ki imajo določene interese in celo tisti, ki imajo konkurenčne alternativne rešitve problema. Izvor alternative je odvisen od vrste problema in prvotnega pobudnika. Formulacijo policy rešitve je mogoče razvrstiti po mnogih kriterijih; govorimo o vrstah rešitve glede na področje, vrste predmeta alternative ali populacije, na katero se nanašajo posledice (Grdešić 1995). V tej fazi je pomembna napoved in evalvacija pričakovanih zaželenih in prav tako nezaželenih posledic ter učinkov posamezne alternativne rešitve (Fink Hafner 2002).

Ko se politični odločevalci (in drugi akterji) odločajo o izboru alternativnih rešitev, to fazo imenujemo *legalizacija oziroma uzakonitev javne politike*. Pri tem se upirajo predvsem na argumentacijo in še bolj na interese pri svojih monopolnih odločitvah (Fink Hafner 2002). Faza odločanja ima tako svoje specifične subjekte, institucije, čas odvijanja in oblike aktivnosti. Odkriva nam namere političnih subjektov, njihove cilje, sredstva porabe in posledice izbrane alternative (Grdešić 1995).

Faza, ki je bila vrsto let zapostavljena, a je zelo pomembna je *implementacija ali izvajanje javne politike*. Razložimo jo lahko kot izvajanje javnopolitičnih odločitev, v obliki pravil (norm). Cilj je tisti, brez katerega implementacija ne more uspeti saj gre za dejavnosti, ko se javna politika izvaja, pri tem pa vložek (input) spremeni v proizvod (output). Javno politiko običajno izvaja izvršilna oblast¹⁰, vendar se država velikokrat odloči, del izvajanja prenesti na nevladne igralce¹¹. Za uspešnost izvajanja javnih politik mora biti torej konkretno opredeljen cilj, zagotovljeni razpoložljivi viri, učinkoviti odnosi in sodelovanje med različnimi javnopolitičnimi igralci, upoštevanje (predvsem) političnega okolja in razumevanje izvajalcev javne politike z ozirom na njihovi odziv (Lajh 2007).

Zadnja faza- *faza vrednotenja (evalvacije)* je učenje o posledicah javne politike. Gre za objektivno, sistematično in empirično preučitev učinkov političnih ciljev. Vse kar se nanaša na policy je potrebno meriti tako simbolno, kot tudi konkretno. Pri tem gledamo na politiko

¹⁰ Pod to štejejo vlado in javno upravo (Fink Hafner 2007).

¹¹ V največ primerih gre za podeljevanje koncesij.

kot je bila nekoč: kdo dobi kaj, kdaj in kako; ter politiko, ki je nastala: kdo čuti kaj, kdaj in kako (Dye 1995). Vrednotenje problema nam določi nadaljnjo usodo javne politike, ki smo jo izvajali. Če bodo ugotovitve s strani evalvatorjev pozitivne, se bo javna politika nadaljevala, v nasprotnem primeru bo prišlo do preoblikovanja oziroma redefiniranja problema. Da do tega ne bi prihajalo, naredimo po sprejetju neke javne politiki ex- ante oziroma predhodno evalvacijo (Kustec Lipicer 2007).

Potrebno je vedeti, da ima vsaka javna politika svoje meje. Nekateri problemi nimajo (pravih) rešitev, pričakovanja je velikokrat težko doseči, reševanje problemov ene skupine lahko povzroči težave za drugo skupino, nekaj težav ima lahko več vzrokov, nekatere politike so dražje kot sam problem in eden ključnih je politični sistem, ki ni strukturiran za racionalno odločitev.

V nadaljevanju predstavljamo paliativno oskrbo kot koncept in problem paliativne oskrbe v Sloveniji skozi teorijo, ki smo jo do sedaj preučili. Uporabili bomo procesualni model, pri katerem bomo izpostavili ključne faze problema. Osredotočili se bomo predvsem na legislativno zgodovino¹², izvajanje paliativne oskrbe (v nadaljevanju besedila: PO), ključne igralce ter končno evalvacijo problema.

"Ena od velikih skrivnosti življenja je, da je zares kaj vredno le tisto, kar naredimo za druge (Lewis Carroll v Pregovori in verzi o življenju 2015)."

¹² Pri tem bodo našli ključni podatki zakonski in podzakonski akti.

4 PALIATIVNA OSKRBA

Nihče, ki je življenjsko omejen, ne bi smel živeti ali umreti z nepotrebno bolečino in stisko, zaradi pomanjkanja dostopa do kakovostne oskrbe. PO ne more ozdraviti neozdravljivega, vendar ima lahko nadzor nad veliko simptomi, ki povzročajo stisko. Bolečine ne moremo odvzeti tistim, ki žalujejo, vendar lahko stojimo z njimi in delimo njihovo žalost. Ne poznamo vseh odgovorov, vendar lahko poslušamo vsa vprašanja.

Potreba za široko pokritost PO še nikoli ni bila večja. Pojavnost raka narašča po vsem svetu, v Afriki HIV prizadene skoraj vsako skupnost neposredno ali posredno in postaja vse bolj (pre) pogost tudi v drugih predelih sveta. V mnogih državah se delež starejših povečuje in posledično tudi večja potreba po stalni oskrbi s to postopno in neozdravljivo boleznijo. Njeni pozitivni učinki so znanstveno dokazani, zaradi česar le ta predstavlja nepogrešljiv del zdravstva v bolj razvitih deželah (Projekt METULJ 2015).

PO je pristop, ki izboljšuje kakovost življenja bolnikov z neozdravljivo (kronično) boleznijo in njihovim družinam pri soočanju. Z zgodnjim odkrivanjem, brezhibno oceno in zdravljenjem bolečine, pripomore k velikemu lajšanju trpljenja. Mnogi so mnenja, da je PO le skrb za nekoga v zadnjih dneh njegovega življenja. V resnici govorimo o času, ko oseba prvič ugotovi, da ima neozdravljivo bolezen. Gre za celostno obravnavo s fizičnim, psihičnim, socialnim in duhovnim pristopom¹³. Govorimo o življenju in smrti istočasno, kjer nikoli ni odgovora: »Nič ne moremo narediti.« PO priznava, da so ljudje več kot le telesa. Naš um, naša duhovnost in naša čustva so del nas; del tega kdo smo in kam pripadamo. Cilj ni podaljšanje- ali skrajšanje življenja, ampak izboljšanje kakovosti življenja tako, da preostali čas lahko mine mirno in plodno, kot je le mogoče (Bond in drugi 2008).

PO se je razvila kot odgovor na trpljenje. Znano je, da je to osnovna človekova pravica, ko kurativno zdravljenje več ne zadošča. Organizacijsko strukturo in zagotavljanje PO je potrebno prilagoditi vsaki državi, kulturi in kontekstu posebej. Izvaja se lahko na domu bolnika, v domovih za starejše, v zdravstvenih ustanovah oziroma kjerkoli je paliativni bolnik oskrbovan (Projekt METULJ 2015).

¹³ Fizično- simptomi, kot so bolečina, kašelj, utrujenost, vročina; psihološko- skrbi, strahovi, žalost jeza; socialno- potrebe družine, prehrana, delo, stanovanje, odnosi; duhovno- vprašanja o smislu življenja in smrti (Bond in drugi 2008).

V okoljih, kjer je PO dobro uveljavljena in dobro financirana jo izvaja za to primerna multidisciplinarna ekipa, ki jo sestavljajo patronažna medicinska sestra, zdravnik, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, dietetik, svetovalci, duhovni voditelj in prostovoljci. Obseg njihove pomoči je odvisen od potreb posameznega bolnika. Potrebno je zgraditi kakovostno ekipo, saj PO na lastno pest ne moremo izvajati. To zahteva medsebojno spoštovanje, podporo in dobro komunikacijo. Priznavanje pomena članov tima je ključnega pomena. Vsi člani ekipe morajo razumeti koncept celostnega pristopa in pomembnost komponent oskrbe. Člani lahko sodelujejo samo v nekaterih vidikih PO, vendar je prav, da so seznanjeni z delom preostalih članov tudi na drugih področjih (Bond in drugi 2008).

Pomemben člen PO so prostovoljci. Ti spremljajo bolnika pri različnih aktivnostih- sprehodi, obisk zdravnika, branje knjig. S svojo prisotnostjo jim nudijo oporo in delajo družbo. Prisotni so tudi takrat, kadar so družinski člani po opravkih. S tem jim nudijo pomoč pri osebni negi (če le- ta ne zahteva strokovne oskrbe), pomoč pri hranjenju in druga dela.

PO se izvaja na različnih ravneh¹⁴ in okoljih. V osnovi ločimo:

- *osnovno PO*- se izvaja v bolnišnicah, v domih za starejše, v centrih za rehabilitacijo, na domu, pri izvajalcih institucionalnega varstva in nevladnih organizacijah. Strokovni delavci so za to izvajanje dodatno usposobljeni, saj vsako področje zahteva določena znanja. PO se začne z identifikacijo in prepoznavanjem po potrebi oskrbe ter konča s smrtjo pacienta. V proces so vključeni tudi svojci, katerim se (po potrebi) nudi opora.
- *specialistično PO*- nastopi, ko samo osnovna PO ne zadostuje več oziroma ne zmore več lajšati vseh simptomov. Ta zajema vse dejavnosti, ki pokrivajo specialistične potrebe pacienta. Oskrbo izvajajo za to primerno usposobljeni specialistični timi; tako na domu kot tudi ambulantnih klinikah, hospicij, institucionalnem varstvu, ustanovah za dnevno oskrbo in specialističnih bolnišničnih enotah (Državni program PO 2010).

»You matter because you are. You matter to the last moment of your life and we will do all we can,, not only to help you die peacefully, but also to live until you die (Dame Cicely Saunders v American Cancer Society 2015).«

¹⁴ Ravni PO: primarna raven- dnevni Hospic, patronažna medicinska sestra, izbrani zdravnik; sekundarna raven- negovalne (regionalne) bolnišnice, negovalno osebje in lečeči zdravnik; terciarna raven- lečeči zdravnik, negovalno osebje. Govorimo o osnovni PO. Pri specialistični PO so za to primerni timi (mobilni) in temu primerni oddelki (Državni program PO 2010).

4.1 Javnapolitični problem- opis in argumentacija

Prepoznani javnapolitični problem je *problem paliativne oskrbe v Sloveniji*, ki ga uvrščamo na področje zdravstvenega varstva. Pri tem gre za poseg v zdravstveno okolje pri čemer želi država vplivati na določene ciljne skupine. V našem primeru bomo govorili o problemu, ki se pojavlja znotraj nacionalnega teritorija, je pa problem PO razširjen tudi po drugih deželah (predvsem v razvoju). Glede na lastnosti problema, lahko to politiko kot zvrst, uvrstimo v regulativno oziroma urejevalno politiko, saj država določa pravila vedenja in nadzor.

Slovenija je na področju razvoja PO na samem repu med evropskimi državami. A potrebno je vedeti, da je medicina v zadnjih desetletjih zelo napredovala ter spremenila umiranje. Smrt se pojavlja v višjih starostih, njen glavni vzrok pa so kronične bolezni, ki pešajo telo. Lahko bi rekli, da se je institucionalizirala. Vzrok težav so še vedno tudi zdravniki sami, saj o smrti govorijo kot medicinskem porazu ter bolnika na ta način vse do konca prepuščajo preiskavam, terapijam in operacijam- kliničnim ustanovam. V redkih primerih jih prepustijo v domačo oskrbo, a prestrašeni svojci, brez izkušenj in navodil kmalu izgubijo nadzor in jih znovič prepustijo klinikam. Podoben primer so domovi ta starejše. Eden ključnih dejavnikov v problemu je identifikacija oziroma prepoznava začetka umiranja. Ta faza je pomembna v namen, da se pravočasno zaključijo preiskave in ugotovijo vse potrebe, ki so nujne za pacienta¹⁵. Pri tem je svojce in pacienta potrebno soočiti s situacijo in nuditi potrebno podporo (Zgonik 2011).

Področje PO v Sloveniji ni sistemsko urejeno in umeščeno v potrebne dokumente. Zato je PO v slovenskem prostoru nemogoče oziroma nesmiselno primerjati z drugimi državami. Pravico in potrebo PO imamo opredeljeno le v nekaterih aktih, čeprav je PO ena izmed pomembnejših in osnovnih človekovih pravic na področju zdravstvenega varstva. Primanjkuje nam ustrezno šolani kader in tim v bolnišnicah, v osnovnem zdravstvu, na paliativnih oddelkih po klinikah in v domovih za starejše. Ključen problem so tudi finančna sredstva, čigar podlaga je vedno pereča tema. Poudarimo lahko, da je PO že organizirana v posamičnih zdravstvenih ustanovah, vendar kot sistemska celota še ni urejena (Logar in Lunder 2003).

¹⁵ Pri tem mislimo predvsem na lajšanje simptomov zaključni fazi- lajšanje dihanja, bolečin, slabosti idr. (Zgonik 2011).

4.2 Legislativna zgodovina problema

PO spoštuje življenje in dojema smrt kot nekaj naravnega. Pri tem skrbi za lajšanje bolečin in zmanjševanje simptomov bolezni. Pacientu v sklopu tega nudi podporo, da lahko čimbolj neodvisno živi v preostanku življenja (Salobir 2001). Poudarjam, da PO temelji na etičnih načelih in pravnih normah¹⁶. Prav s tega razloga se zdi 'nesprejemljivo', da ta ni sistematsko urejena v ustreznih dokumentih, ampak omenjena v le nekaterih domačih aktih, ki jih v nadaljevanju podrobneje predstavljamo.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ)- ureja sistem zdravstvenega varstva in zavarovanja. Pri tem določa nosilce za skrb zdravja ter njihove pristojne naloge. Ob enem skrbi za odnose med zdravstvenim zavarovanjem in zdravstvenimi zavodi (uveljavljanje pravic). Upira se na ukrepe in storitve v dobro zdravja, preprečevanja bolezni ter zgodnjega odkrivanja in pravočasnega zdravljenja. Zdravstveno varstvo poleg tega obsega pravice iz zdravstvenega zavarovanja za zagotovitev socialne varnosti. Zakon (v nadaljevanju besedila: ZZVZZ) poudarja, da ima vsakdo pravico do najkakovostnejše oziroma najvišje stopnje zdravja, pri tem pa so zavodi in druge organizacije dolžne zagotavljati vse pogoje za realizacijo zdravstvenega varstva. Republika Slovenija ima zastavljene določene naloge na področju zdravstvenega varstva, ki jih zagotavlja z načrtovanjem in sprejemanjem predpisov in ukrepov, z osveščanja ljudi o javnem zdravju, zagotavljanjem finančnih sredstev ter s primerno zakonodajno politiko (ZZVZZ). Povemo naj, da zakon ob tem **ne** navaja nobenih specifičnih uredb, norm in členov, ki bi se navezovali na ureditev PO v našem sistemu oziroma zdravstvenem varstvu. Pravzaprav PO niti ne navaja posebej.

Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)- je bil sprejet leta 2008 in določa pravice, ki so zagotovljene pacientu kot uporabniku zdravstvenih storitev. Zajema upravljanje pravic (tudi kadar so kršene) in s tem povezane dolžnosti. Namen je zagotoviti enakopravnost, primernost, varnost in kakovost zdravstvene oskrbe. Ta temelji na zaupanju in spoštovanju v razmerju pacient- zdravnik. V zakonu so navedena načela pri upoštevanju vseh pravic, pri čemer mora biti zagotovljeno spoštovanje osebnosti in dostojanstvo pacienta vse do konca. V tretjem odstavku 39. člena je navedeno, da ima pacient z neozdravljivo (kronično) boleznijo v zadnji

¹⁶ Pri tem se sklicuje na Etična načela in pravila Kodeksa etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije. Pri tem so le ta namenjena vsem, ki delujejo na področju zdravstvene nege in oskrbe (Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije 2014).

fazi pravico do PO (ZPacP). Zakon pri tem ne navaja kje, kako in na kakšen način naj se ta pravica implementira.

Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008- 2013 »Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev« (ReNPZV)- temelji na ZZVZZ, pri tem pa upošteva smernice Evropske strategije zdravstvenega varstva. Za pacienta je potrebno ustvariti primerne pogoje in obrati holističen pristop obravnave vse od spočetja pa do smrti. Pri tem se odpirajo vprašanja organizacije in delitve dela. Da bo pacient zadovoljen mora občutiti rezultate dela. Resolucija navaja področja, ki jih je potrebno urediti in pripraviti za kakovostno izvajanje zdravstvenega varstva¹⁷. Resolucija v nacionalnem planu opisuje definicijo PO ter zaskrbljujoče pokazatelje razvitosti na tem področju¹⁸. S te perspektive je bilo ugotovljeno, da smo v Sloveniji pod evropskim povprečjem. Z vstopov v EU območje smo privzeli mnoge deklaracije, ki nas obvezujejo k razvitosti na tem področju, a tega zaenkrat še nismo (zares) uspešno implementirali (NPZV 2008). Še vedno je premalo ozaveščenosti in vključevanja družin v PO, kjer si pacienti želijo predvsem mirne smrti doma in ne v institucionalnih ustanovah.

Resolucija nacionalnega plana zdravstvenega varstva 2015- 2025 (ResNPZV) je bila predlagana in čaka na javno razpravo. Predlog predvideva izboljšanje zdravja in blagostanja ter zmanjšanje neenakosti v zdravju; izboljšati je potrebno dostopnost in kakovost varne oskrbe, stremeti k pravičnosti in solidarnosti ter ob tem koristno uporabiti finančna sredstva zdravstvenega sistema. Predlagana resolucija navaja definicijo PO in njene koristi ter izpostavlja najpogostejše ovire zdravstvenega varstva (ResNPZV). Pri tem (nova) predlagana ResNPZV **ne** navaja konkretnih rešitev ali predlogov za izboljšanje stanja.

Strateški cilji in ukrepi za plan zdravstvenega varstva- predstavljajo osnovo k prispevanju uresničevanja strateških ciljev države na področju zdravja. V ospredju strategije razvoja je blaginja vsakega posameznika, dolgo in aktivno življenje z vlaganjem v človeški kapital, socialne pogoje in izključenost. Za doseganje ciljev so si postavili pet ključnih prioritet¹⁹. Zdravje mora biti prednostna naloga pri izvajanju vseh javnih politik ter s tem zagotovljeno

¹⁷ Pri tem se sklicujejo na boljšo informacijsko tehnologijo, izboljšanje kadra, vodenja in upravljanja. Pomembna je delitev dela z dolgoročnimi in kratkoročnimi strategijami (NPZV 2008).

¹⁸ Zaenkrat v Sloveniji nimamo točnega odstotka umrlih, ki so vključeni v PO, premalo paliativnih (specializiranih) timov, letna poraba morfina je pod evropskim povprečjem, veliko zdravstvene dokumentacije s tega področja pa se niti ne beleži (NPZV 2008).

¹⁹ To so: hitrejša gospodarska rast in konkurenčnost, dvosmerni pretok znanja, učinkovita in cenejša država, moderna socialna država z večjo zaposlenostjo ter povezovanje ukrepov za doseg razvoja (Predlog plana zdravstvenega varstva 2007).

varovanje zdravja in zdravstvene varnosti (Predlog plana zdravstvenega varstva 2007). PO se ne omenja specifično v tem planu ampak le posredno skozi predloge izvajanja strategij in doseganja ciljev.

Strategija za kakovostno staranje, solidarnost in sožitje generacij v Sloveniji za obdobje 2011 do 2015- združuje usmeritve vlade k reševanju prednostnih nalog na področju medgeneracijskega sožitja in procesom staranja. S tem se zagotavljajo okoliščine, ki so potrebne za kakovost življenja ter sožitje in sodelovanje vseh generacij. S strategijami država izpolnjuje svoje obveznosti v nacionalnem in evropskem prostoru. Pri tem so upoštevana vsa uveljavljena strokovna področja. Cilj strategije je predvsem sodelovanje med generaciji, medsebojnim spodbujanjem in potrebno vzpostavitev potreb ter razmer za posameznika. Zagotoviti je potrebno resorje in socialno varnost za tiste posameznike, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo ter dostopnost do storitev vsem tistim, ki so tega najbolj potrebni. Strategija omenja, da se bo PO izvajala po Akcijskem načrtu PO, ki je bil sprejet leta 2010 (Strategija za kakovostno staranje, solidarnost in sožitje generacij v Sloveniji za obdobje 2011 do 2015).

Državni program paliativne oskrbe- opredeljuje izhodišča, načela, strategije, cilje in Akcijski načrt za PO. Ta se mora vključevati v prioritete zdravstveno- varstvenih strategij. Kratkoročni cilji organizirane PO predvidevajo:

- izboljšane obravnave bolečin in drugih simptomov,
- zagotovitev koordinacije izvajalcev PO in uvedbo potrebne dokumentacije na vseh ravneh,
- zmanjšanje akutne bolnišnične obravnave ter povečanje deleža obravnave na domu (krepitev patronažnih timov),
- povečanje števila smrti na domu,
- evalvacija izvajanja in kakovost PO.

Dolgoročni cilji PO so:

- zagotovitev zakonskih podlag in financiranja,
- vzpostavitev mreže PO,
- izobraževanje skupin, ki so vključene v PO,
- uvedba kontrol pri izvajanju PO na vseh nivojih.

Akcijski načrt je priloga Državnemu programu PO, ki si prizadeva za vzpostavitev PO na primarni, sekundarni in terciarni ravni. Na vsaki od teh ravni so navedeni posebni ukrepi ter njihova časovna prioriteta, kar je razvidno iz tabel v poglavju PRILOGE (PRILOGA A). Največ kratkoročnih ciljev je zastavljenih na primarni ravni, saj se tam vse začne. Če osnovni paliativni tim ne zadostuje, se vključinše specialističnega. Ukrepi se navajajo tudi na področje koordinacije, dokumentacije, klinične poti, izobraževanja, kadrov, zdravil in tehničnih pripomočkov, zakonodaje, financ in stroškov (Državni program PO 2010).

Praška listina: pobuda vladam za zmanjšanje trpljenja in prepoznavanja paliativne oskrbe kot osnovne človekove pravice- pravi, da se mora dostop do PO prepoznati kot temeljna človekova pravica. PO je zakonita pravica vsakega posameznika, potrjena s strani konvencije Združenih narodov. Vlada kljub temu še vedno ni uredila vsega potrebnega, da bi pacientom omogočila to pravico na najvišji ravni. PO je timsko- interdisciplinarno delo, ki vključuje tako bolnika, kot tudi družino. Na ta način se zagotavlja celosten pristop in uveljavlja inovativen model zdravstvene oskrbe. Praška listina poziva k razvoju primerne zdravstvene politike, ki bi zagotovila prepoznavo kroničnih, neozdravljivih bolezni in bi na ta način povezala različne zdravstvene ustanove v paliativno mrežo. Pri tem morajo biti zagotovljena potrebna zdravila, ustreznost izobraževanja kadra in vključenost PO na vseh ravneh. Potrebno je urediti prostorske kapacitete in vzpodbuditi razvoj PO v različnih organizacijah. Na prvem mestu mora biti javno zdravje, ki lahko samo z ozaveščanjem po ustanova najde pravo pot in luč sveta (Praška listina 2013).

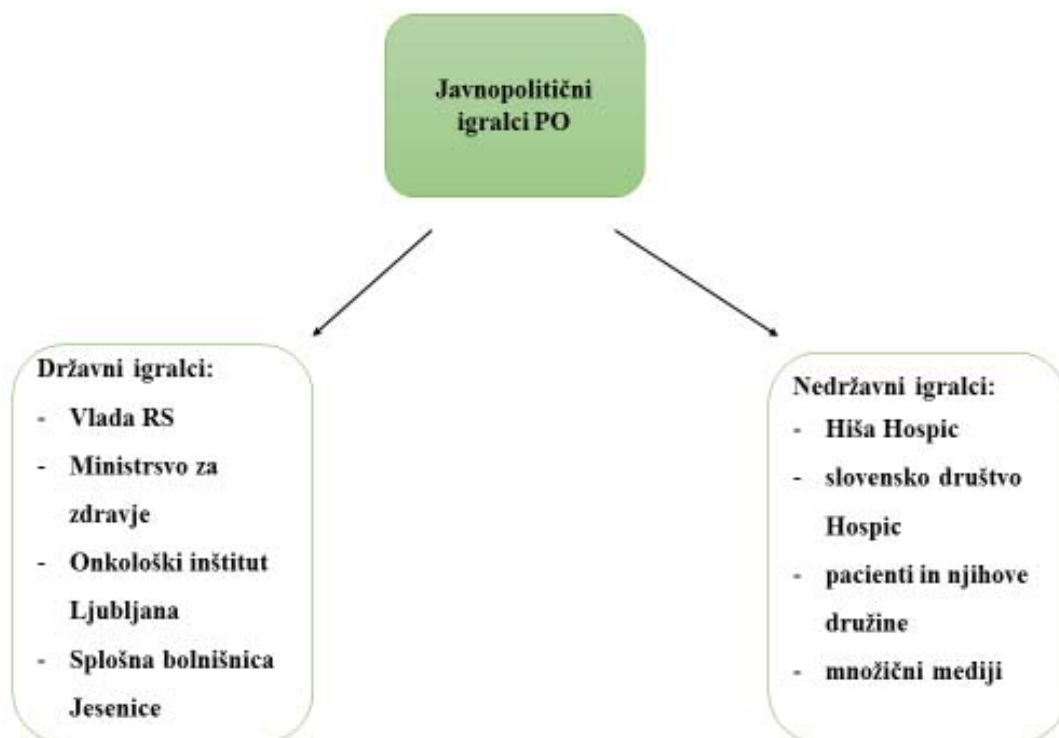
V slovenskem zdravstvenem prostoru imamo torej izdelan Državni program PO, ki je osnova za Akcijski načrt in s tem razvoj PO. Če izhajamo iz tega, izvajamo v Sloveniji osnovno PO, obstaja pa tudi zametek za specialistično (celotno) obravnavo. Problem je v strukturi in organizaciji saj smo zelo ozko usmerjeni in nepovezani. Naša dokumentacija in zakonodaja zagotovo nista 'vzгляд' preostalim državam, ki so v tem pogledu še za nami. Da bi lahko iskali 'krivce' za stanje, ki se trenutno odraža v našem zdravstvenem prostoru, v nadaljevanju predstavljamo javnopolitične igralce.

"Živi vsak dan svojega življenja, kakor bi bil prvi, kakor bi bil poslednji (Friedrich Nietzsche v Pregovori in verzi o življenju 2015)."

4.3 Javnopolitični igralci PO

Pogosto se pojavlja vprašanje kdo so javnopolitični igralci (akterji), ki sodeluje pri oblikovanju in izvajanju javnih politik. Eno izmed tipoloških razlikovanj je naredil Pal, ki je ločil med državnimi in civilnodružbenimi igralci. Razlika, ki jo poudarjajo vse tipologije je v formalnem, zakonitem pooblastilu, ki ga imajo državni igralci in jih dela relevantne. S tem jim daje tudi možnost oblikovanja javnih politik. Nedržavni igralci (civilno družbeni) imajo možnost sodelovanja pri sooblikovanju politik, vendar nimajo zavezujoče odločitve za druge igralce. Pride lahko do situacije, da je nedržavni javnopolitični igralec dominanten, vendar je sprejetje odločitev oziroma rešitev vedno v rokah državnih igralcev. Ti so ključni, saj imajo pri odločitvah monopol nad sprejetjem in s tem veliko politično moč (Fink Hafner 2007).

Slika 4.1: Javnopolitični igralci PO



Pri določanju javnopolitičnih igralcev je smiselno, da izluščimo tiste, ki so za specifično javno politiko oziroma problem najpomembnejši in pri tem predstavljajo verigo relevantnosti v procesu. Slika 4.3.1 nazorno prikazuje tiste, ki se najbolj dotikajo problema PO v Sloveniji.

Ključni igralec pri oblikovanju in izvajanju javnih politik je v prvi vrsti Vlada RS, ki umešča zaznane javnopolitične probleme na dnevni red in k temu primerno sprejema potrebno zakonodajo; s potrditvijo državnega zbora. Svoje pristojnosti na to prenese na ministrstva, ki javno politiko izvajajo ali pa del implementacije prenesejo na druge državne ali nedržavne akterje. V slednjem primeru se to zgodi s podeljevanjem koncesij.

Sfero države, državnih igralcev oziroma državnih institucij v našem primeru predstavlja Vlada RS, ki je s pomočjo nedržavnih akterjev zaznala problem in ga umestila na zdravstveno področje, ki ga je potrebno urediti. Leta 1992 je Državni zbor sprejel prvi Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, ki se je vse do danes spreminjal. Leto 2008 je prelomnica, saj je bil takrat sprejet Zakon o pacientovih pravicah, ki ureja pacientovo celovitost in ga postavlja s pasivne v aktivno vlogo (Kožuh 2014). Svoje pristojnosti je Vlada prenesla na Ministrstvo za zdravje, ki je za reševanje problematike PO, leta 2010 sprejelo Državni program PO. Program zagotavlja tisto česar si vsi želimo, saj opredeljuje potrebne cilje, izhodišča in časovni okvir uresničevanja. Glavna želja je, da se pacientu omogoči prehod iz institucij v domače okolje. Za ta proces bi poskrbeli mobilni paliativni timi. Čedalje več pacientov si namreč želi umreti v domači oskrbi (Lopuh 2015). Istega leta je bil izpeljan Pilotni projekt v gorenjski, pomurski in ljubljanski regiji z namenom oblikovanja enotnega modela PO. Ob tem se je izvedlo potrebno izobraževanje, ki se je prilagajalo potrebam (Izbrane teme PO in praktične delavnice 2011).

Institucija z obilo znanja in večletnih izkušenj na področju PO je Onkološki inštitut Ljubljana (v nadaljevanju besedila: OI). PO izvajajo na vseh kliničnih oddelkih in je obravnavana s strani vsakega pacienta, ki jo potrebuje. Za paciente skrbijo na nivoju osnovne kot tudi specialistične oskrbe²⁰. Osnovna PO se izvaja na bolnišničnih oddelkih, ambulantah in posvetovalnicah. Specialistična PO pa na oddelku za akutno PO, kjer so ožji člani tima: zdravnik onkolog, specialist za zdravljenje bolečin, diplomirana medicinska sestra, koordinator PO ter vsi tisti, ki so primerno usposobljeni in imajo dodatna znanja. OI ima primat terciarne ustanove, saj izvajajo raziskave in svoje delo predstavljajo tudi v tujini. Leta

²⁰ Specialistično PO na OI izvajajo že vse od leta 2007 (Onkološki inštitut 2015).

2009 je OI na podlagi akutnega oddelka za PO prejel akreditacijo za center odličnosti od Evropske organizacije za internistično onkologijo (Onkološki inštitut 2015).

Drugi pomemben državni akter je Splošna bolnišnica Jesenica, ki je od leta 2011 prva v Sloveniji z mobilnim timom. S tem težišče postavljajo v domače okolje, kjer se obravnava pacienta nadaljuje in razbremeni družinskega zdravnika. Izkušnje v Jesenicah zaenkrat kažejo pozitivne učinke. Mobilni paliativni tim bolnika prevzame v bolnišnici in ga nato spremlja v domačem okolju, pri čemer sodeluje tudi osebni zdravnik. Ta ima možnost po svojih zmožnostih voditi pacienta sam, če potrebuje pa dodatno znanje ima možnost koriščenja pomoči s strani specialista oziroma strokovnjaka na področju PO. Lahko pa se obravnava bolnika popolnoma prepusti mobilni enoti (Tratnik 2014).

Na nasprotni strani imamo nedržavne oziroma civilnodružbene igralce. Velikokrat se zgodi, da so ravno oni tisti, ki opozarjajo na pereče javne politike ali probleme, ki so potrebni pozornosti in regulacije. Najpomembnejši akter je pacient, ki v zadnji fazi življenja potrebuje paliativno obravnavo in oskrbo. Njihov interes in ob enem želja je čim kakovostnejši zaključek življenja z lajšanjem simptomov, ki jim pripomorejo k dostojni smrti, kot uporabniku PO. Svojcem, kot žalujočim PO nudi podporo pri sprejetju tega naravnega procesa- smrti.

Pomembno vlogo v vseh javno- perečih temah imajo množični mediji, ki s svojim ozaveščanjem pripomorejo k prepoznavnosti problema. Z veliko gotovostjo lahko trdimo, da se o PO kot sistemsko in finančno neurejenem problemu ni govorilo dovolj, vse dokler ni v ospredje prišla hiša Hospic, ki je takrat želela koncesijo in ji je država pod takratnimi pogoji ni želela podeliti.

Decembra, leta 2010 se je v Sloveniji odprl eden in edini hospic v Sloveniji, ki pa je zaenkrat svoja vrata zaprl in programa ne izvaja več. Namenjen je bil pacientom z neozdravljivo (kronično) boleznijo v zaključni fazi življenja in nudil 24- urno celostno oskrbo z namestitvijo. Ta se je skladala z mednarodnimi načeli hospica. Svojci so imeli možnost, da pri svojih bližnjih ostanejo toliko časa, kolikor ga želijo oziroma potrebujejo. Posebnost je bila ta, da je svojec pri svojem sorodniku/ prijatelju lahko prenoči skupaj z njim v sobi. V procesu žalovanja jim je bila ponujena opora. Oskrbo je izvajal interdisciplinaren tim Hiše hospica, kjer so sodelovali zdravnik, diplomirana medicinska sestra, socialni delavec, negovalci, gospodinja in prostovoljci. Če je bilo potrebno se je tim povezal s protibolečinsko ambulanto

na OI in njihovimi specialisti onkologi. Hiša Hospic se je lahko pohvalila z veliko prostovoljci, ki so bili velik prispevek pri izvajanju oskrbe. Sodelovali so v procesu spremljanja umirajočih in s pacientom vzpostavilo poseben odnos, saj so bili v njihovi bližini tudi po več ur, ko pacient ni imel svojih bližnjih (Hospic Slovensko društvo 2015).

Že pred leti, natančneje leta 1995 je nastalo prvo Slovensko društvo Hospic, ki je nevladna, neprofitna humanitarna organizacija. Prizadevajo si, da bi smrt postala nekaj naravnega, s tem pa tudi naraven odnos do žalovanja v družbi. V sklopu tega prirejajo številna predavanja in učne delavnice, ki so namenjene prav ozaveščanju o umiranju, smrti in žalovanja. Ta niso namenjena zgolj svojcem, ampak širši družbi, strokovnim delavcem in prostovoljcem. Na podlagi tega izdajajo tematsko primerno literaturo (Hospic Slovensko društvo 2015).

S predstavitvijo in opisom posamičnih relevantnih javnopolitičnih igralcev smo prišli do točke, kjer bomo naredili povezavo med tem, kar je črno na belem in tistim kar se trenutno zares dogaja na področju problema PO v Sloveniji. V nadaljevanju predstavljamo trenutno situacijo problema, izpeljane obljube in dosežene rezultate. Ogleдали si bomo institucije, ki PO izvajajo in na kakšen način.

4.4 Implementacija

Za kakovostno in celostno obravnavo pacienta so potrebne kakovostne ustanove oziroma institucije, ki PO izvajajo. Leta 2014 je bil predstavljen vseslovenski projekt METULJ, ki je namenjen ravno bolnikom z neozdravljivo (kronično) boleznijo, njihovim svojcem in strokovnim delavcem. Njihov cilj je pripraviti vse sodelujoče na skrb pacienta. Projekt je plod sodelovanja med Slovenskim združenjem za paliativno medicino, Onkološkim inštitutom Ljubljana in Državno koordinatorico paliativne oskrbe. Sodelujoči so pripravili skupno spletno stran za boljšo informiranost in preglednost. Poleg podpore zdravstvenega osebja so ravno svojci tisti ključni steber bližnjih na domu oziroma domačih negovalcev (Tratnik 2014). Podpora in oskrba svojcev na domu je še vedno prešibka, saj imajo premalo znanja, kar pa je osrednjega pomena. Projekt METULJ je tako zasnovan v želji, da pomaga tako pacientom, kot tudi svojcem v času bolezni.

Strokovnjaki s cele Slovenije so na tem področju pripravili mero informacij in praktičnih znanj, ki bi bila v pomoč in olajšavo pri soočanju z neozdravljivo boleznijo na domu. Namen projekta je zmanjšanje števila sprejemov v bolnišnicah in drugih institucijah, saj to predstavlja

dodaten stres v zadnji fazi življenja; boljše in kakovostnejše izvajanje PO in predvsem na pacientovo željo, oskrba doma (Projekt METULJ 2015).

Projekt METULJ omogoča pogled v seznam izvajalcev PO. Je odličen prikaz tistega kar se je v Sloveniji na tem področju že premaknilo in pripomoglo k temu, da je osnovna PO prisotna na vseh treh ravneh zdravstvenega varstva. Seznam izvajalcev, ki ga je spletna stran www.paliativnaoskrba.si uredila v sklopu Projekta METULJ je razvrščen po regijah in ga v nadaljevanju predstavljamo.

Osrednja slovenska regija:

- Onkološki inštitut Ljubljana:
 - *oddelek za akutno PO*: izvaja se celostna oskrba bolnika z akutnimi zapleti,
 - *ambulanta za zgodnjo PO*: zgodnja celotna paliativna obravnava pri bolnikih, kjer je predvidena terciarna obravnava,
 - *ambulanta za zdravljenje bolečin*: obravnava bolečine.
- Univerzitetni Klinični Center Ljubljana:
 - *ambulanta za zdravljenje bolečine*: obravnava bolnika z neurejeno bolečino,
 - *pediatrični paliativni tim*: obravnavanje otrok in mladostnikov z neozdravljivo boleznijo,
 - *skupina strokovnjakov za obravnavo oseb z amiotrofično laterno sklerozo*: obravnava pacientov z ALS,
 - *ambulanta za zdravljenje nevropatične bolečine*: pacienti z neurejeno nevropatično bolečino,
 - *negovalni oddelek*: podaljšanje neakutnega zdravljenja za pripravljalno obdobje vrnitve v domačo oskrbo.
- Slovensko društvo Hospic:
 - spremljanje na domu, žalovanje mladostnikov, žalovanje odraslih, prostovoljstvo, informacijske točke po slovenskih bolnišnicah.
- Univerzitetni Rehabilitacijski Inštitut SOČA:
 - *ambulanta za rehabilitacijo oseb s kronično nerakavo bolečino*: rehabilitacija pacientov s kronično nerakavo bolečino.

Podravska regija (Maribor, Ptuj):

- Univerzitetni Klinični Center Maribor:
 - *enota za PO*: celostna PO,
 - *ambulanta za zdravljenje bolečine*: obravnava pacienta z neurejeno bolečino.
- Splošna bolnišnica dr. Jožeta Potrča Ptuj:
 - *ambulanta za zdravljenje bolečine*: obravnava pacienta z neurejeno bolečino,
 - *oddelek podaljšanega bolnišničnega zdravljenja*: paciente za katere je predvideno obdobje zdravljenja z zdravstveno nego in rehabilitacijo.
- Hospic, Območni odbor Maribor:
 - *spremljanje na domu*: pomoč pri soočanju z boleznijo in oskrba v zadnji fazi življenja, podpora v procesu žalovanja.

Gorenjska regija:

- Splošna bolnišnica Jesenice:
 - *mobilna paliativna enota*: oskrba pacientov na domu,
 - *center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in PO*: obvladovanje simptomov in drugih bolečin,
 - *oddelek za zdravstveno nego*: pacient, vzrokov ki je sicer stabilen, ampak zaradi določenih vzrokov ne more biti odpuščen (rehabilitacija).
- Klinika Golnik:
 - *paliativna ambulanta*: PO,
 - *negovalni oddelek*: akutna obravnava, kjer je potrebna nadaljnja zdravstvena nega.
- Hospic, Območni odbor Gorenjska:
 - *spremljanje na domu*: pomoč pri soočanju z boleznijo in oskrba v zadnji fazi življenja, podpora v procesu žalovanja.

Savinjska regija (Celje, Velenje):

- Splošna bolnišnica Celje:
 - *ambulanta za zdravljenje bolečine*: obravnava pacienta z neurejeno bolečino.
- Bolnišnica Topolšica:

- *negovalni oddelek*: po akutnem zdravljenju pacient potrebuje zdravstveno nego, čaka na dom za starejše ali potrebuje dodatno pomoč.
- Hospic, Območni odbor Celje in Velenje:
 - *spremljanje na domu*: pomoč pri soočanju z boleznijo in oskrba v zadnji fazi življenja, podpora v procesu žalovanja.

Zasavska regija:

- Splošna bolnišnica Trbovlje:
 - *oddelek za neakutno bolnišnično obravnavo*: nega pacienta je končana, vendar zaradi zdajšnjega zdravstvenega stanja potrebuje zdravstveno nego.

Pomurska regija:

- Splošna bolnišnica Murska Sobota:
 - *PO (mobilna enota) in oddelek za neakutne obravnave*: obravnava pacientov z neozdravljivo boleznijo (onkološki in neonkološko),
 - *ambulanta za zdravljenje bolečine*: obravnava pacienta z neurejeno bolečino.
- Hospic, Območni odbor Murska Sobota:
 - *spremljanje na domu*: pomoč pri soočanju z boleznijo in oskrba v zadnji fazi življenja, podpora v procesu žalovanja.

Koroška regija:

- Splošna bolnišnica Slovenj Gradec:
 - *enota za PO, oddelek za interno medicino*: celostna oskrba pacienta s hospitalizacijo za blaženje simptomov in podporo ter spremljanje tistih, ki so v PO že vključeni,
 - *ambulanta za zdravljenje bolečine*: obravnava pacienta z neurejeno bolečino.
- Hospic, Območni odbor Koroška:
 - *spremljanje na domu*: pomoč pri soočanju z boleznijo in oskrba v zadnji fazi življenja, podpora v procesu žalovanja.

Dolenjska, Posavje in Bela krajina:

- Splošna bolnišnica Novo mesto:

- *ambulanta za zdravljenje bolečine*: obravnava bolnika z neurejeno bolečino.
- Splošna bolnišnica Brežice:
 - *ambulanta za zdravljenje bolečine*: obravnava bolnika z neurejeno bolečino.
- Hospic, Območni odbor Dolenjska, Bela krajina, Posavje:
 - *spremljanje na domu*: pomoč pri soočanju z boleznijo in oskrba v zadnji fazi življenja, podpora v procesu žalovanja.

Goriška regija (Nova Gorica):

- Splošna bolnišnica Nova Gorica:
 - *ambulanta za zgodnjo PO*: obravnava tistih pacientov, ki PO potrebujejo in si je želijo (onkološki, nevrološki pacienti idr.),
 - *enota za PO*: obravnava pacientov z motečimi simptomi in tistih, čigar bližnji (ki zanj skrbijo) so potrebni počitka,
 - *ambulanta za zdravljenje bolečine*: obravnava pacientov z neurejeno bolečino,
 - *oddelek za invalidno mladino*: skrb na oddelku namenjena najtežje prizadetim pacientom in so potrebni specialne zdravstvene nege.

Primorska, obala:

- Splošna bolnišnica Izola:
 - *ambulanta za zdravljenje bolečine*: obravnava pacientov z neurejeno bolečino.
- Splošna bolnišnica Sežana:
 - *podaljšano bolnišnično zdravljenje*: oskrba tistih pacientov, ki po končanem diagnostičnem obravnavanju še ne morejo zapustiti bolnišnice oziroma nadaljnje bolnišnične obravnave.

Kakor je razvidno iz seznama, se je PO v Sloveniji razvila po različnih regijah. Še najbolj se prepozna v Osrednje slovenski, verjetno ravno z razloga večje institucionalne raznolikosti oziroma podpore. Spodbudna je ugotovitev, da se je v večini regij razvil Hospic (Slovensko društvo Hospic 2015²¹), ki s svojimi prostovoljci pripomore k spodbujanju PO, pomoči na domu in informiranosti o njihovem poslanstvu. Nenazadnje je cilj PO, da bi čim več pacientov svoje zadnje dni življenja preživelo v domači oskrbi. Tako s socialnega, kot tudi

²¹ Trenutno Slovensko društvo Hospic premore 136 prostovoljcev, ki je leta 2013 zabeležilo celotno oskrbo na domu 1500 uporabnikom. Delo temelji na timskem in interdisciplinarnem pristopu (Žibret 2015).

finančnega vidika je to veliko pozitivnejše. Splošne bolnišnice so tiste, ki v večini pokrivajo ambulate za zdravljenje bolečine tistih pacientov, ki le te nimajo urejene. Zaenkrat jih imamo v Sloveniji deset, vendar obstaja možnost, da jih je več a niso zabeležene v seznamu.

Splošna bolnišnica Jesenice je tista, ki ima edina v Sloveniji mobilni tim za oskrbo pacientov na domu. Razvoj mreže PO je predviden za vse regije po območnih enotah ZZZS, vendar zaenkrat deluje še samo na Gorenjskem. Mateja Lopuh je državna koordinatorica skupine za PO in ob enem tudi vodja te mobilne enote. Za Gorenjsko, Obalo, Ljubljano in Celje je bilo organizirano že izobraževanje o osnovah PO²², za ostale regije ga še načrtujejo. Potrebno se je seznaniti s posamičnim stanjem regije in ugotoviti elemente, ki niso zadostno razviti. Načrti so veliki, realizacije je bilo po dosedanjih podatkih malo. K temu pripomore podatek, da razvoj po regijah še zdaleč ni primerljiv. Mobilni paliativni tim je prisoten samo v okviru Splošne bolnišnice Jesenice, kar pripomore k pomoči osebnim zdravnikom in patronažnim medicinskim sestram. Na voljo pa je tudi 24-urna mobilna številka. V Sloveniji imamo 16 paliativnih timov v stacionarnih ustanovah, kjer na oddelku za akutno PO na Onkološkem inštitutu oskrbijo 200 pacientov na leto. Čeprav PO ni nekaj popolnoma novega, so številke kritične, saj v Sloveniji (po podatkih Slore) na leto umre več kot 5700 bolnikov z rakom (Žibret 2015). Vendar PO še vedno ni dostopna vsem umirajočim, tako ne na bolnišničnih oddelkih, še manj na domu. Postelje so največkrat zagotovljene le na negovalnih oddelkih. Onkološki inštitut ima zgolj šest postelj na oddelku za akutno oskrbo in te so po večini vedno zasedene.

A bistvo PO ni težiti k usmerjenosti v bolnišnično nego. Potrebno je znake in simptome prepoznati v zgodnjih fazah, da se pacienta takoj vključi v celotno PO ter omogoči oskrbo na domu, brez nepotrebnih obiskov specialistov, pregledov in bremen. To pa je zaenkrat v Sloveniji mogoče le na Gorenjskem z mobilnim paliativnim timom, kjer v domači oskrbi umre kar 85% pacientov (S.H.H. 2015).

Leta 2010 je bil sprejet Državni program PO, ki je temeljni dokument za razvoj PO v Sloveniji. V okviru razvoja je bil med leti 2009 in 2010 izveden projekt Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji (Izbrane teme PO in praktične delavnice 2011). V projektu so sodelovali Splošna bolnišnica Murska Sobota, Onkološki inštitut Ljubljana, Splošna bolnišnica Jesenice in Bolnišnica Golnik. Njihov cilj je bil omogočiti celosten pristop vsem paliativnim bolnikom z neozdravljivo, kronično boleznijo ter

²² V sklopu mobilnega paliativnega tima.

izboljšanje kakovosti obravnave. Njihov namen je bil vzpostavitev mrež izvajalcev PO, priprava potrebne dokumentacije in standardov izvajanja. Pri tem so bile vpeljane različne službe in strokovnjaki, ki so s koordinacijo imeli možnost prepoznave ovir in dodatne možnosti napredovanja. Po kriterijih vključevanja je bilo prepoznanih 693 bolnikov, s potrebo PO. Največ v starostni meji od 81 do 90 let. Od tega jih je bilo v nadaljevanju v obravnavo vključenih 419, pri čemer jih je največ zaključilo proces v bolnišnici. Le redki doma.

Pri tovrstnih projektih je pomembno, da se izvajajo. Saj se le na ta način uvidi, kaj nam v razvoju PO (še) manjka. Najpogostejše težave, ki jih je bilo zaznati so bile (ne)pravočasen odpust bolnika, slaba komunikacija med izvajalci, slaba prepoznavnost po specialistični PO, slaba prepoznavna 24-urne številke za svetovanje, premalo članov tima pri 24-urni dostopnosti ter timski duh in pristop. Ravno to pa je tisto, kar je **ključno** pri PO. V Sloveniji imamo do sedaj zelo malo znanja, saj se ta pridobiva s samim izvajanjem in urjenjem veččin PO. Primanjkuje nam izobraževalnih programov in specifičnih vsebin, ki bi dala temelje. Zaznati je tudi, da nekateri še vedno PO enačijo z umiranjem (Izbrane teme PO in praktične delavnice 2011). Projekt je odprl marsikatero temo in zaznal ključne probleme PO²³.

Ne smemo pozabiti, da imamo v Sloveniji do sedaj še edino hišo Hospic, ki se je odprla leta 2010. Namenjena je vsem pacientom z neozdravljivo, kronično boleznijo v zadnji fazi življenja. Hospic nudi 24-urno celostno oskrbo z namestitvijo po mednarodnih načelih. V njej je 12 enoposteljnih sob, s kopalnico in sanitarijami. Njihov cilj je celosten pristop do človeka, pri čemer se izvaja celostna zdravstvena nega, blaženje simptomov, psihosocialna podpora in timska obravnava. Svojce se spodbuja k čim večji vključenosti v oskrbo ter jim v času žalovanja nudi potrebno podporo. So zagovorniki pacienta (Hospic Slovensko društvo 2015).

V letošnjem letu je hiša Hospic zaprla vrata in svoj program prenehala izvajati. V zadnjih letih so poskušali pridobiti koncesijo za izvajanje, kar pa jim vse do danes ni uspelo. Posledica tega so bile tudi finančne težave, saj se hospic v večini financira z donacijami, sponzorstvom, prispevki fundacij in članarin članov društva. Njihovo finančno stanje je tudi posledica nerešenega vprašanja sistemske ureditve. Ko je vse kazalo na to, da se bodo začeli pogovori o reševanju zaprtja vrat hiše, se je pojavila Lekarna Ljubljana, ki je začela pripravljati svoj teren za nov javni zavod Ljubhospic (Žibret 2015). Sprva se je zdelo, da bo šlo za sodelovanje in reševanje hiše Hospic, vendar so interesi nekaterih prevladali pred

²³ O zaznanih težavah in sklepih bomo govorili v poglavju SKLEP.

etičnimi načeli. Društvu sedaj namreč grozi pregon iz hiše v Ljubljani. Ljubljanske Lekarne so ustanovile svoj zavod, kjer naj bi prevzele dejavnost programa dosedanje hiše in jih izvajale v prostorih, ki jih ima v najemu Slovensko društvo Hospic. To je najemno pogodbo podpisalo leta 2010 za nedoločen čas (Hospic Slovensko društvo 2015). Zakaj se torej sredstev, ki bi jih občina Ljubljana namenila novemu delovanju zavoda, ne izroči delovanju do sedaj že obstoječega programa Slovenskega društva Hospic? Čigave interese torej zastopamo? Lastne ali interese paliativnih pacientov?

5 SKLEP

Skozi procesualni model oblikovanja in izvajanja javnih politik, smo se prebili do javnopolitičnega problema PO v Sloveniji. Kot že znano, ta ni sistematsko urejena, niti dokumentirana v ustreznih dokumentih. Primanjkuje finančne podlage in edukacije. Pri tem pa obstaja ključnega pomena, da imamo v Sloveniji vse več take populacije, ki PO potrebuje. Smo na repu evropskih držav na področju razvoja, saj ne premoremo katedre za paliativno medicino, ni možnosti specializacije, niti licence zanjo.

Osnovni problem je večšina komuniciranja s pacienti. Še vedno je umiranje tabu tema, s katero se težje poprimajo zdravstveni delavci, kot pacienti sami. Ključna faza je prepoznati začetek umiranja. Ne gre za samo diagnozo, ampak za začetek procesa umiranja. Zdravniki morajo biti pozorni na različne znake, saj s tem izključimo vse nepotrebne posege in preiskave, na katere bi pacient čakal. To je prva pot, ko lahko pri umirajočem ugotovimo, kakšne so njegove nove potrebe in mu s tem začnemo lajšati simptome ter trpljenje. Če zamudimo to pot, je lahko prepozno. V Sloveniji je ravno to problem, saj v PO vključujemo paciente, ki so že zelo na koncu. Kar pomeni nekaj dni, največ tednov. Potrebna bi bila vzporedna vključitev PO med napredovano, kronično (rakavo) boleznijo. Pomembno je, da se v sam proces vključijo tudi svojci, da pacienti ne nosijo vsega bremena. Slednje se vključi tudi v proces žalovanja, saj se del PO ne konča s smrtjo pacienta. Največja pacientova želja je, da bi umrl doma. Pomanjkanje PO za svojce je zelo problematično, saj ti niso ustrezno pripravljene in jim potek bolezni ni dovolj znan. Hkrati pa niso seznanjeni s postopki lajšanja bolečin in simptomov. Pride do primerov slabo vodene PO, če do te faze sploh pride. Na žalost imamo v Sloveniji zaenkrat zgolj eno mobilno enoto na Gorenjskem, kjer ima možnost poslednjih trenutkov življenja doma kar 85%. Drugod po Sloveniji še je ta razvoj globoko v povojih.

Primerno organizirana PO bi zagotavljala večjo kakovost storitev in učinkovitejšo stroškovno podlago. Ta ponuja precejšnje prihranke. Intenzivno zdravljenje s časoma nima več pravih učinkov in pacientu ob tem nudi še samo dodatno trpljenje. Še vedno pa to veliko stane. Razvita PO v bolnišnicah bi prinesla prihranke. V odsotnosti PO so večji stroški, v osnovnem zdravstvu pa manjši. Ko se PO uvede v osnovno zdravstvo, se stroški povečajo, saj to prinese več obiskov na domu, več kadra in 24-urno patronažno službo. Ob tem se moramo zavedati, da so bolnišnice v zdravstvenem sistemu največji strošek, zato bi končna bilanca razvite PO po izračunih v tujini prinesla prihrankov. V Sloveniji je bil izveden pilotni projekt v treh regijah, pri čemer so ugotovili, da zdravila in preiskave, brez uvedene PO v zadnji fazi življenja prinesejo dvakrat več stroškov. V Onkološkem inštitutu Ljubljana so na vzorcu 60 pacientov ugotavljali stroške pacientov samo za zdravila v zadnjih dneh življenja (zadnjih 6 dni). Prišli so do sklepa, da pacienti ki niso vključeni v PO, prinašajo 150 odstotno višji strošek. Če bi bila PO primerno razvita, ne bi prihajalo do nepotrebnih premestitev v bolnišnice in na urgence, s tem pa bi se stroški potrebno zmanjšali (Zgonik 2011).

Leta 2010 smo v Sloveniji sprejeli Državni program PO in s tem Akcijski načrt za izboljšanje razvoja in kakovosti. Pri tem so določili časovne roke in pristojne (odgovorne) ustanove za izvedbo kratkoročnih, srednjeročnih in dolgoročnih ciljev. Ugotovili smo, da je bilo nekaj od ciljev (predvsem kratkoročnih) izpolnjenih in uspešno izvedenih. Vsako leto so organizirane prireditve, ki so namenjene predvsem širjenju znanja PO in za večjo prepoznavnost v širši družbi. Leta 2013 je bil osrednji dogodek na Bledu, kjer so se formalno ustanovile poklicne skupine večpoklicnega paliativnega tima. Še vedno pa nam primanjkuje osnovnih doseženih ciljev (na primarni ravni), ki bi jih bilo potrebno uresničiti in so prikazani v PRILOGI A. Imamo odlično zastavljene cilje in potrebne strategije za izvedbo, vendar nam primanjkuje sodelovanja, novih strokovnjakov v zdravstvenih timih, predvsem pa timskega dela in duha. Zdravstveni domovi bi morali postati nosilci PO na terenu, laiki bi se morali vključiti v sodelovanje in potrebno bi bilo ustrezno plačevanje opravljenega dela, ki bi temeljil na kakovosti. Več bi morali sodelovati z zunanjimi strokovnjaki in izmenjati dobre prakse. Potrebna je uvedba predmeta Paliativa v okviru dodiplomskega študija in prenova specializacije iz družinske medicine.

Na tej točki lahko zaključim, da mojo tezo lahko delno ovržem in delno potrdim. Država je sicer zaznala problem PO in si zastavila potrebne cilje in strategije. Vendar veliko teh ciljev do danes ni bilo izpolnjenih. Stvari se premikajo v pravo smer, vendar v Sloveniji še vedno

obstaja en in edini člen v Zakonu o pacientovih pravicah, ki pravi, da ima pacient v zadnji fazi življenja pravico do PO. Na žalost je še vedno veliko preveč takih, ki jim ta pravica ni uresničena.

Together **E**ach **A**chieves **M**ore

6 LITERATURA

1. *American Cancer Society*. 2015. Dostopno prek: <http://www.cancer.org/treatment/findingandpayingfortreatment/choosingyourtreatmentteam/hospicecare/hospice-care-hospice-care> (16. avgust 2015).
2. Bond, Charlie, Vicky Lavy in Rurh Wooldridge, ur. 2008. *Palliative Care Toolkit: Improving care from the roots up in resource limited settings*. London: Help the Hospices.
3. Državni zbor Republike Slovenije. 2007. *Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008- 2013 »Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev«* (NPZV 08-13). Dostopno prek: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/aktualno/javna_razprava/javna_razprava_2008/nacionalni_plan_2008/Microsoft_Word_-_NPZV_javna_razprava_280108.pdf (15. julij 2015).
4. Dunn, William N. 2008. *Public policy analysis: an introduction*. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Prentice Hall.
5. Dye, R. Thomas. 1995. *Understanding public policy*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
6. Fink Hafner, Danica. 2002. Analiza politik- akterji, modeli in načrtovanje politike skupnosti. V *Jadranje po nemirnih vodah menedžmenta nevladnih organizacij*, ur. Dejan Jelovec, 53-62. Ljubljana: Radio Študent.
7. --- 2007. Znanost in procesi javnopolitičnega odločanja. V *Uvod v analizo politik: teorije, koncepti, načela*, ur. Danica Fink Hafner, 9-30. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
8. Grdešić, Ivan. 1995. *Političko odlučivanje*. Zagreb: Alinea.
9. Hogwood W., Brian in Lewis A. Gunn. 1984. *Policy Analysis for the Real World*. Oxford: Oxford University Press.
10. Hospic Slovensko društvo. 2015. Dostopno prek: <http://www.hospic.si/> (22. julij 2015).

11. Ibričić, Haris. 2014. *Javna politika*. Dostopno prek: <http://civitas.ba/projektgradjanin/wp-content/uploads/2014/04/Javna-politika-Haris-Ibricic.pdf> (10. julij 2015).
12. Kožuh, Maja. 2014. Ex post ocena učinkovitosti pravne regulacije pacientovih pravic v Sloveniji pri reševanju pritožbenih poti. V *Zbornik 11. festivala raziskovanja ekonomije in menedžmenta*, 177-183. Dostopno prek: <http://www.fm-kp.si/zalozba/ISBN/978-961-266-174-8/prispevki/022.pdf> (18. julij 2015).
13. Kustec Lipicer, Simona. 2007. Vrednotenje javnih politik. V *Uvod v analizo politik: teorije, koncepti, načela*, ur. Danica Fink Hafner, 176-177. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
14. Lajh, Damjan. 2007. Izvajanje javnih politik. V *Uvod v analizo politik: teorije, koncepti, načela*, ur. Danica Fink Hafner, 155-174. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
15. Lasswell, Harold Dwight in Daniel Lerner. 1965. *The policy sciences*. Stanford: Stanford University Press.
16. Logar, Vincent in Urška Lunder. 2003. Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost. *Zdrav Vestn* 72: 634-7. Dostopno prek: http://szd.si/user_files/vsebina/Zdravniski_Vestnik/vestnik/st3-11/643-647.pdf (13. julij 2015).
17. Lopuh, Mateja. 2015. *Nihče med njimi si ni želel predčasnega končanja življenja*. Dostopno prek: <http://24kul.si/dr-mateja-lopuh-nihce-med-njimi-si-ni-zelel-predcasnega-koncanja-zivljenja> (18. julij 2015).
18. Lunder, Urška, ur. 2011. *Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*. Bolnišnica Golnik- Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo.
19. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. 2011. *Strategija za kakovostno staranje, solidarnost in sožitje generacij v Sloveniji za obdobje od 2011 do 2015*, 5. julij 2011.
20. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. 2010. *Državni program paliativne oskrbe*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije.
21. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. 2015. *Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2015- 2025 Skupaj za družno zdravja* (ResNPZV 2015- 2025). Dostopno prek: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/javna_razprava_2015/Resolucija_29_06_2015.pdf (15. julij 2015).
22. Ministrstvo za zdravje. 2007. *Predlog plana zdravstvenega varstva 2007 do 2013*. Dostopno prek: http://www.mz.gov.si/si/medijsko_sredisce/novica/browse

- /2/select/sporocilo_za_javnost/article/698/5442/ffcdc3b12268204af1e4722b0346aa3/?tx_ttnews%5Byear%5D=2007&tx_ttnews%5Bmonth%5D=05 (15. julij 2015).
23. Onkološki inštitut Ljubljana. 2015. Dostopno prek: <http://www.onko-i.si/> (22. julij 2015).
24. *Praška listina*. 2013. Dostopno prek: <http://paliativa.ezdrav.si/wp-content/uploads/2013/05/Pra%C5%A1ka-listina-prevedeno.pdf> (15. julij 2015).
25. *Pregovori in verzi o življenju*. 2015. Dostopno prek: <http://www.pregovor.com/kategorije/zivljenje.html> (16. avgust 2015).
26. *Projekt METULJ*. 2015. Dostopno prek: <http://www.paliativnaoskrba.si/o-projektu.html> (13. julij 2015).
27. S.H.H. 2015. *UKC objavlja nov oddelek*. Dostopno prek: <http://www.zurnal24.si/kaj-je-paliativna-oskrba-paliativa-umiranje-oskrba-ukc-clanek-243599> (24. julij 2015).
28. Salobir, Urška. 2001. Paliativna oskrba bolnika. *Onkologija* (2): 87-90. Dostopno prek: <http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/2-2001-salobir.pdf> (18. julij 2015).
29. *Slora*. Dostopno prek: <http://www.slora.si/> (24. julij 2015).
30. Tratnik, Ksenja. 2011. *Svojci bolnikov so zelo pomemben steber kakovostne paliativne oskrbe*. Dostopno prek: <https://www.rtv slo.si/zdravje/novice/svojci-bolnikov-so-zelo-pomemben-steber-kakovostne-paliativne-oskrbe/348315> (22. julij 2015).
31. *Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)*. Ur. l. RS 15/2008. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200815&stevilka=455> (15. julij 2015).
32. *Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ- UPB3)*. Ur. l. RS 72/2006. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200672&stevilka=3075> (15. julij 2015).
33. Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenija. 2014. *Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije*. Dostopno prek: <file:///C:/Users/Miha/Downloads/Kodeks%20etike%20v%20zdravstveni%20negi%20in%20oskrbi%20Slovenije%20marec%202014.pdf> (18. julij 2015).
34. Zgonik, Staš. 2011. Umiranje po slovensko. *Mladina* 43. Dostopno prek: <http://www.mladina.si/106632/umiranje-po-slovensko/> (16. julij 2015).
35. Žibret, Andrej. 2015. Celostna pomoč neozdravljivo bolnim in svojcem v povojih. *Delo*, 13. januar. Dostopno prek: <http://www.delo.si/novice/politika/celostna-pomoc-neozdravljivo-bolnim-in-svojcem-v-povojih.html> (24. julij 2015).

PRILOGE

PRILOGA A: Ukrepi paliativne oskrbe po Državnem programu

1. PRIMARNA RAVEN

Tabela A.1: Ukrepi primarne ravni PO

Ukrepi	Rok
Delavnica o podrobnostih implementacije in izvajanja PO na primarni ravni (timi, organizacija, koordinacija, dokumentacija ...)	leto 2010
Aktivna kontaktna telefonska številka oziroma elektronski naslov sekundarne ravni za svetovanje (24 ur na dan, 7 dni v tednu) po regijskem ključu	K
Finančno ovrednotenje paliativnega zdravljenja na domu	K
Izdelava priporočil za PO na pacientovem domu za dejavnost primarne ravni, usklajeno s sekundarno in terciarno ravnjjo	
24-ur, na dan 7 dni na teden dostopnost patronaže (po regijskem ključu)	Regijsko K S
Opredelitev sestave in vsebine dela tima HOSPICA (oskrba na domu in stacionarna oskrba)	K/S
Vključitev prostovoljcev v PO	S/D
Opredelitev vsebine dela in vključenost socialne službe in domov starejših občanov v tim PO na primarni ravni	K
Koordinacija aktivnosti lokalnih skupnosti, ki obravnavajo paciente v PO	trajno
Zmanjšano število glavarinskih količnikov na družinskega zdravnika, glede na število pacientov, ki jim nudi PO	D
Specialistični tim za zahtevnejšo PO na primarni ravni po regijskem ključu	D
Vključitev po regijskem ključu 1 pediatra/šolskega zdravnika za PO otrok (v povezavi z regijskim koordinatorjem in sekundarnim/terciarnim timom)	S

Vir: Državni program PO (2010, 30).

2. SEKUNDARNA RAVEN

Tabela A.2: Ukrepi sekundarne ravni PO

Ukrepi	Rok
Specialistični timi za PO po vseh regijskih bolnišnicah	K
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
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

Vir: Državni program PO (2010, 31).

3. TERCIARNA RAVEN

Tabela A.3: Ukrepi terciarne ravni PO

Ukrepi	Rok
Specialistični tim za PO vključno s pediatrijo.	K
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
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
Aktivna kontaktna telefonska številka za svetovanje na sekundarni/primarni ravni za paciente v PO (24 ur na dan, 7 dni v tednu)	K

Vir: Državni program PO (2010, 31-32).

a) Koordinacija, dokumentacija, klinične poti

Tabela A.4: Ukrepi PO v sklopu koordinacije, dokumentacije in klinične poti

Ukrepi	Rok
i.) Koordinacija	
Imenovanje regijskih in državnega koordinatorja PO	K
ii.) Dokumentacija, klinične poti	
<ul style="list-style-type: none"> • Enotna dokumentacija PO (kontinuirana obravnava med vsemi ravni) • Usklajenost kliničnih poti na državni ravni • Klinična pot napotovanja pacienta med ravni PO 	K
Računalniško podprt sistem (sledljivost) → KZZ; KPO (vnos podatkov o PO na zdravstveno kartico)	S
Sledljivost storitev skozi vse ravni (primarna, sekundarna, terciarna)	S

Vir: Državni program PO (2010, 32).

b) Izobraževanje, kadri in pridobivanje veščin

Tabela A.5: Ukrepi PO v sklopu izobraževanja, kadrov in pridobivanja veščin

Ukrepi	Roki	
<p>Oblikovati interdisciplinarni izobraževalni svet za PO: (IISPO) Sestava: predstavniki posameznih profilov strokovnjakov timov PO (Terciarni centri, Katedre, Zbornice)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Oblikovanje kurikuluma 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
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	
Vključitev modula paliativne oskrbe v specializirani študij (družinska medicina, klinične specializacije vključene v PO na sekundarni ravni)	S	
Uporaba tujega e-učnega materiala in postavitve spletnega izobraževalnega portala PO (v slovenščini)	K	

Podiplomski študij PO za medicinske sestre	S
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
Sub/Specializacija iz PO za zdravnike, ustanovitev Sekcije za paliativno medicino	D
Pripraviti interdisciplinarne izobraževalne module	D
Stalno strokovno izpopolnjevanje vseh članov paliativnih timov na vseh ravneh:	K/S/ D
Izobraževalni programi za svojce in prostovoljce	K /S/D
Razglasitev leta PO v Sloveniji (z organiziranimi akcijami osveščanja o paliativni, pravicah...)	K
Obeležitev svetovnega dneva hospicja in PO na državni, regionalni ravni in zavodih	
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 hospicjih, 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,)	
Načrtovanje in usklajevanje kadrov v mreži PO glede na potrebe, kot je predvidena v NPPO	K/S
Vključevanje prostovoljcev na vseh nivojih	S
Ustanovitev državne zveze paliativne oskrbe	S

Vir: Državni program PO (2010, 32-34).

c) Zdravila/ tehnični pripomočki

Tabela A.6: Ukrepi PO v sklopu zdravil in tehničnih pripomočkov

Ukrepi	Rok
Priročnik zdravil v PO (zagotoviti redno posodabljanje obstoječega - OIL)	K
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

Vir: Državni program PO (2010, 34).

d) Zagotavljanje kakovosti izvajanja paliativne oskrbe, kazalniki kakovosti

Tabela A.7: Ukrepi PO v sklopu zagotavljanja kakovosti izvajanja in kazalnikov kakovosti

Ukrepi	Rok
Izdelava priporočil PO za vse ravni	K
- Določitev in spremljanje kazalnikov kakovosti PO in predlog ukrepov	S/D
Spremljanje enakosti obravnave in dostopnosti	S/T
Upravljanje s kadri / spremljanje pregorelosti, vzpostavitev sistema supervizije	K/S/D

Vir: Državni program PO (2010, 34-35).

e) Zakonodaja, finance, stroškovna učinkovitost

Tabela A.8: Ukrepi PO v sklopu zakonodaje, financ in stroškov učinkovitosti

Ukrepi	Rok
Zakonski, finančni in organizacijski temelji za PO	K
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
Spremljanje kazalcev stroškovne učinkovitosti	K/S
Ločeno financiranje dejavnosti (transparentnost) in kontrola namenske uporabe finančnih sredstev	K/S

Vir: Državni program PO (2010, 35).