

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Darja Plank

Izvajanje paliativne oskrbe v slovenskih bolnišnicah

Magistrsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Darja Plank

Mentorica: doc. dr. Maša Filipovič Hrast

Izvajanje paliativne oskrbe v slovenskih bolnišnicah

Magistrsko delo

Ljubljana, 2016

Iskrena zahvala gre mentorici doc. dr. Maši Filipovič Hrast za strokovno pomoč in usmerjanje pri izdelavi magistrske naloge.

Iskreno se zahvaljujem tudi gospe Aniti Žagar za vse tehnične napotke in vzpodbudo.

Brez obeh te zgodbe zaradi časovne stiske zagotovo ne bi pripeljala do konca.

Posebna zahvala je namenjena vsem glavnim medicinskim sestram splošnih bolnišnic in univerzitetnih kliničnih centrov, ki so prepoznali pomembnost vsebine in so mi omogočili dostop do podatkov.

Izvajanje paliativne oskrbe v slovenskih bolnišnicah

Povzetek

Po vseh podatkih (SURs; Eurostat) se prebivalstvo na nacionalni ravni stara, kar prinaša pomembne družbene spremembe. Lyn (2000) navaja, da je še pred nekaj generacijami večina ljudi umrla hitre smrti zaradi bolezni ali poškodb. Sodoben način življenja in razvoj medicine pa sta prinesla pomembne spremembe; ljudje dosegajo višjo starost. Ne le da živijo dlje, podaljšujejo se tudi »zdrava leta življenja«.

Mandič in Filipovič Hrast (2011) poudarjata, da ima pomemben vpliv povečevanja starosti ljudi sprememba v strukturi družin in gospodinjstev, ki so vse manjša. Vse več starejših ljudi potrebuje oskrbo, ki jim jo njihova družina (zaposlene ženske) vse težje nudi. Posledica tega je, da vse več ljudi umira v inštitucijah. Po podatkih zdravstveno statističnega letopisa iz leta 2000 v Sloveniji umre 58,5 % ljudi v zdravstvenih inštitucijah, kar pomeni skoraj 10 % več kot v letu 1997.

Plonk (2005) navaja, da oskrba pacientov ob koncu življenja v zdravstvenih ustanovah ni ustrezna. Raziskave zdravljenja v bolnišnicah v zadnjih letih kažejo velik trend k uporabi agresivnih načinov zdravljenja v zadnjih dneh življenja. Tuid Lunder (2003) opozarja na problem slabe organiziranosti paliativne oskrbe v slovenskem prostoru, zaradi česar so pacienti prisiljeni na bolnišnično obravnavo, kjer pa je obravnavo pacientov ravno nasprotna z načeli paliativne oskrbe; pretirana zdravstvena obravnavo, tako rekoč kurativno zdravljenje z agresivnimi preiskavami, vse do konca življenja.

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO 2002) opredeljuje paliativno oskrbo kot oskrbo pacientov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Osnovni namen paliativne oskrbe je izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in z lajšanjem njihovega trpljenja.

Twycross in Lichter (1998) navajata, da se o dokazih za učinkovitost pravočasne vključitve neozdravljivo bolnih pacientov in njihovih svojcev v paliativno oskrbo že dolgo ne dvomi. Hearn in Higginson (1998) in Bernabei in drugi (1998) navajajo, da je največ dokazov o učinkovitosti obvladovanja hude bolečine, učinkovitosti dobrega komuniciranja ter koordiniranega dela paliativnega tima s povezovanjem na vseh treh nivojih zdravstvenega varstva. Tudi rezultati raziskave, ki je bila opravljena v slovenskem prostoru, kažejo na neustrezno zdravljenje pacientov v zadnjih dneh življenja. Pacienti, ki niso bili vključeni v paliativno oskrbo, so prejeli več zdravil, vendar ne zdravil za lajšanje bolečine in ostalih simptomov. Imeli so tudi več diagnostičnih postopkov, ki pa jim v tej fazi niso koristila (Ministrstvo za zdravje, 2010b).

Namen magistrske naloge je bil ugotoviti, kakšno je trenutno stanje glede organiziranosti izvajanja paliativne oskrbe v slovenskem prostoru na sekundarnem in terciarnem nivoju zdravstvenega varstva.

Iz dejanskega posnetka stanja izvajanja paliativne oskrbe v slovenskih bolnišnicah (vključenih je bilo 10 od 12 splošnih bolnišnic in oba univerzitetna klinična centra) lahko trdimo, da paliativna oskrba v Sloveniji na sekundarnem in terciarnem nivoju ni urejena v skladu z načeli paliativne oskrbe. Problemov je več in na več nivojih. Kot prvo, nimamo sistemsko urejenega financiranja paliativne oskrbe, nimamo določenih standardov storitev in kadrovskih normativov ipd. Kot drugo, imamo premalo izobraženih zdravstvenih delavcev in sodelavcev na področju paliativne oskrbe. Posledica tega pa je, da ne prepoznamo pravočasno pacientov z napredovalo neozdravljivo boleznijo oz. jih prepoznamo prepozno in tako pacienti niso vključeni ali pa so vključeni prepozno v paliativno oskrbo. Posledica že omenjenih težav je, da nimamo strokovnih smernic in klinične poti za izvajanje paliativne oskrbe. Ravno tako nimamo enotne dokumentacije, paliativnih oddelkov in/ali paliativnih postelj. Imamo tudi bistveno premalo paliativnih timov in preslabo dostopnost ambulate za zdravljenje bolečine in ostalih simptomov. **Ključne besede:** paliativna oskrba, staranje prebivalstva, paliativni tim

The implementation of palliative care in slovenian hospitals

Abstract

According to the latest data (SURs; Eurostat) the population is becoming older at the national level, which is causing significant changes within the society. Lyn (2000) states that only a few generations ago most people died quickly by a disease or an injury. The modern lifestyle and the development of medicine have brought significant changes; people not only living into old age, but also extending their 'healthy life years'.

Mandič and Filipovič Hrast (2011) point out that the significant factors contributing to a higher life expectancy are changes in family and household structures which are becoming smaller. A growing number of older citizens need care; and that is very difficult to provide by family members, especially by working women. Consequently, more and more people are dying in institutions. The data from the Health Statistical Yearbook 2000 show that 58.5% of citizens in Slovenia die in health institutions, which is almost 10% more than in 1997.

According to Plonk (2015), the end-of-life care of patients is not adequate enough in health institutions. Research on medical treatment in hospitals in recent years shows a growing trend towards the use of aggressive treatment methods in the last days of patient's life. Tuid Lunder (2003) addresses the problem of poor organisation applied in palliative care in Slovenia. For this reason, patients are forced to undergo inpatient treatment which is unfortunately considered the opposite of the principles in palliative care: excessive medical treatment, the so-called curative treatment using aggressive research till the end of life.

The World Health Organisation (WHO 2002) defines palliative care as a care of patients suffering from an incurable disease and their closest relatives. The primary purpose of palliative care is to improve the quality of life of patients and their relatives by using preventive measures and alleviating their suffering.

According to Twycross and Lichter (1998) there have long been no doubts about efficiency of timely inclusion of terminally ill patients and their relatives in palliative care. Hearn and Higginson (1998) and Bernabei et.al. (1998) indicate that most of the evidence arise from effectiveness of managing severe pains, good and effective communication and coordinated work of a palliative team by integrating of all three health care levels. Also the research carried out in the territory of Slovenia has shown inadequate treatment of patients in the last days of their life. The patients not included in palliative care were administered with more medications; but not the ones to relieve pains and other symptoms. They had to undergo more diagnostic procedures which were of no use for them at this stage (Ministry of Health, 2010b). The purpose of the master's thesis was to identify the current state of organisation when performing palliative care in the territory of Slovenia at the secondary and tertiary level of health care.

From the recording of the implementation of palliative care made in Slovenian general hospitals (included 10 from 12 general hospitals and both University Medical Centres) it can be estimated that palliative care in Slovenia at both the secondary and tertiary levels is not regulated according to palliative care principles. Several problems occur at various levels. Firstly, there is no systematically regulated financing of palliative care, there are no service standards, staffing norms, etc. Secondly, there is a lack of well-educated health care professionals and employees in the field of palliative care. Consequently, it is impossible to identify patients with an advanced incurable disease in a timely manner. In other words, such patients are recognised too late and are not included in palliative care, or their inclusion is too late. The consequences are reflected in absence of professional guidelines and of adequate clinical path to perform palliative care. There is no unified documentation, no palliative care units and/or palliative beds. There are far not enough palliative care teams and there is inefficient accessibility of the clinics for managing pains and other symptoms.

Key words: palliative care, aging population, palliative team

KAZALO VSEBINE

| | |
|--|-----------|
| 1 UVOD | 9 |
| 1.1 Namen in cilji magistrskega dela..... | 10 |
| 1.2 Raziskovalna vprašanja | 11 |
| 2 STARANJE PREBIVALSTVA | 12 |
| 2.1 Demografske spremembe | 12 |
| 2.2 Država blaginje..... | 14 |
| 2.2.1 Spremembe sistema blaginje v obdobju slovenske tranzicije..... | 15 |
| 2.3 Vloga neprofitno volonterskih organizacij | 18 |
| 2.3.1 Neprofitna nevladna organizacija – Društvo Hopsic | 19 |
| 3 PALIATIVNA OSKRBA | 21 |
| 3.1 Načela paliativne oskrbe..... | 21 |
| 3.2 Pomen paliativne oskrbe..... | 23 |
| 3.3 Izvajalci paliativne oskrbe | 24 |
| 3.3.1 Delovanje timov za paliativno oskrbo | 26 |
| 3.4 Učinkovitost paliativne oskrbe | 28 |
| 3.5 Ovire pri vključevanju pacientov v paliativno oskrbo..... | 31 |
| 3.6 Sistem izobraževanja in usposabljanja človeških virov za potrebe paliativne oskrbe ... | 34 |
| 3.7 Sistem zagotavljanja kakovosti v paliativni oskrbi | 37 |
| 3.8 Dostopnost do storitev paliativne oskrbe..... | 37 |
| 4 OCENA STANJA IN IZVAJANJE PALIATIVNE OSKRBE V REPUBLIKI SLOVENIJI | 40 |
| 4.1 Organizacija in izvajanje paliativne oskrbe v Sloveniji | 40 |
| 4.2 Sistem financiranja paliativne oskrbe v Sloveniji | 40 |
| 4.3 Akcijski načrt Državnega programa paliativne oskrbe..... | 42 |
| 4.4 Pilotni projekt uvajanja celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji..... | 47 |
| 4.5 Primeri dobre prakse izvajanja paliativne oskrbe v Sloveniji | 50 |
| 4.5.1 Organizacija paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu Ljubljana | 50 |
| 4.5.2 Organizacija paliativne oskrbe v Kliniki Golnik | 53 |

| | |
|---|------------|
| 5 ORGANIZIRANOST PALIATIVNE OSKRBE V DRŽAVAH | |
| EVROPSKE UNIJE | 54 |
| 5.1 Razvoj paliativne oskrbe v zdravstvenih sistemih..... | 54 |
| 5.1.1 Razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji | 55 |
| 5.1.2 Razvoj paliativne oskrbe v Evropi | 56 |
| 5.1.3 Razvoj paliativne oskrbe v svetu | 57 |
| 5.1.4 Razlogi za počasen razvoj paliativne oskrbe in potrebni ukrepi..... | 60 |
| 5.2 Modeli paliativne oskrbe v Evropski uniji | 61 |
| 5.3 Model financiranja paliativne oskrbe v državah Evropske unije | 64 |
| 6 EMPIRIČNI DEL | 67 |
| 6.1 Raziskovalna metoda in tehnika zbiranja podatkov | 67 |
| 6.1.1 Opis instrumenta | 67 |
| 6.1.2 Opis vzorca | 67 |
| 6.1.3 Opis zbiranja in obdelave podatkov | 68 |
| 6.2 Rezultati posnetka stanja | 68 |
| 6.2.1 Organiziranost paliativne oskrbe | 68 |
| 6.2.2 Povezovanje z drugimi službami | 72 |
| 6.2.3 Usposobljenost izvajalcev | 72 |
| 7 RAZPRAVA | 74 |
| 8 ZAKLJUČEK..... | 87 |
| 9 LITERATURA | 91 |
| PRILOGA: Anketni vprašalnik..... | 101 |

KAZALO GRAFOV IN TABEL

| | |
|--|----|
| <i>Graf 2.1: Delež prebivalcev starih 65 let in več</i> | 12 |
| <i>Graf 2.2: Stopnja tveganja revščine</i> | 20 |
| <i>Tabela 3.1: Izračun potrebnih koordinatorjev na število prebivalcev po Območnih enotah ZZS</i> | 28 |
| <i>Tabela 3.2: Kriteriji za vključitev pacienta v paliativno oskrbo</i> | 32 |
| <i>Tabela 3.3: Nekateri definicije ravni glede na izobrazbo v paliativni oskrbi – kot so opredeljene pri Evropski zvezi za paliativno oskrbo</i> | 33 |
| <i>Tabela 4.1: Primarna raven</i> | 42 |
| <i>Tabela 4.2: Sekundarna raven</i> | 43 |
| <i>Tabela 4.3: Terciarna raven</i> | 44 |
| <i>Graf 6.1: Izvajanje paliativne oskrbe v bolnišnici</i> | 69 |
| <i>Graf 6.2: Imenovanje paliativnega tima v bolnišnici</i> | 69 |
| <i>Graf 6.3: Vključevanje članov paliativnega tima v načrtovanje odpusta</i> | 70 |
| <i>Graf 6.4: Delovni čas ambulante za zdravljenje bolečine</i> | 71 |
| <i>Graf 6.5: Povezovanje z ostalimi službami / organizacijami</i> | 72 |
| <i>Graf 6.6: Dodatno usposobljeni zdravstveni delavci za izvajanje paliativne oskrbe</i> | 73 |
| <i>Graf 7.1: Možni kontakti pacienta in svojcev izven rednega dela ambulante za zdravljenje bolečine</i> | 77 |
| <i>Graf 7.2: Povezovanje z ostalimi službami v času planiranja odpusta pacienta</i> | 77 |
| <i>Graf 7.3: Možnost sobivanja svojcev ob pacientu v času paliativne oskrbe</i> | 80 |
| <i>Graf 7.4: Število zaposlenih z dodatnimi znanji s področja paliativne oskrbe</i> | 83 |
| <i>Tabela 7.1: Pregled izvajanja vsebin paliativne oskrbe na slovenskih univerzah, fakultetah in visokih šolah s področja zdravstva</i> | 85 |

1. UVOD

Zaradi podaljševanja življenjske dobe in zniževanja rodnosti se celotno prebivalstvo na nacionalni ravni stara. To prinaša pomembne družbene posledice tako na individualni ravni, kot tudi na ravni družine, skupnosti ter na ravni države. Dejstvo je, da je staranje prebivalstva pomemben pojav, saj se v veliki meri povezuje z njenim zdravstvenim napredkom in kakovostnejšim življenjem, ki zmanjšujeta umrljivost posameznikov in podaljšujeta življenjsko dobo (Filipovič Hrast in Hlebec 2015).

Še pred nekaj generacijami so v večini ljudje umirali hitre smrti. Vzroki za smrt so bili predvsem okužbe, poškodbe, oz. kmalu po začetku razvoja simptomov napredovale neozdravljive bolezni, kot so rak, sladkorna bolezen in bolezni srca (Lynn 2000). Napredek v sodobni medicini in sodobnejši način življenja pa sta vzrok, da danes večina ljudi umira v visoki starosti, vendar je ta proces počasen. Ta podatek potrjujejo tudi napovedi demografske statistike, ki napoveduje pospešeno staranje prebivalstva. Posledica tega pa je tudi sprememba vzorcev bolezni v populaciji. Povečevalo se bo število umirajočih, ki bodo umirali zaradi posledic kroničnih bolezni (bolezni srca, možgansko žilne bolezni, kronične bolezni dihal in rak) (Murray in Lopez 1997).

Staranje prebivalstva ima pomembne vplive na družbo, med drugim tudi na ravni gospodinjstev in družin. Danes so namreč gospodinjstva vse manjša. V njih živi manj generacij in vse več starih ljudi (Šircelj 2009). Posledice teh sprememb pa so, da je vse več starejših ljudi potrebnih oskrbe, a jim to družina zaradi drugačnega načina življenja (zaposlene ženske) vse težje nudi. Tudi država blaginje ima s tem vse večje težave (Mandič in Filipovič Hrast 2011). Posledica tega pa je, da vse več ljudi umira v inštitucijah. Po podatkih zdravstveno statističnega letopisa iz leta 2000 v Sloveniji umre 58,5 % ljudi v zdravstvenih inštitucijah (bolnišnicah, domovih starejših). Po podatkih istega urada je bil ta delež leta 1997 pod 50 %.

Clark in drugi (1998) opozarjajo, da zaradi hitrega razvoja sodobne medicine vse več pacientov umira v zdravstvenih ustanovah, kar nekateri razlagajo kot kazalec neurejene paliativne oskrbe.

Oskrba pacientov v bolnišnicah je nagnjena k zdravljenju in podaljševanju življenja. Velik problem zdravljenja pacientov ob koncu življenja je ta, da zdravniki ne prepoznajo ali

prepozno prepoznajo, da pacient potrebuje paliativno oskrbo. Za izvajanje paliativne oskrbe pa imajo zdravstveni delavci premalo znanja.. Tako se v zadnjem obdobju življenja pacienta nemalokrat izvajajo zahtevne in agresivne diagnostične preiskave, ki pa ne pripomorejo k podaljševanju življenja, ampak le bistveno zmanjšajo kakovost življenja pacientov ob koncu življenja. V paliativni oskrbi so zatoj pomembni: pravočasna identifikacija pacientov, ki so potrebni paliativne oskrbe, pravočasna napotitev k strokovnjakom paliativne oskrbe, sodelovanje med pacienti, njihovimi svojci in zdravstvenimi delavci, uporaba smernic in primeren delovni proces, ter znanje na področju paliativne oskrbe v bolnišnicah (Witkamp in drugi 2013).

Z dobro organiziranostjo nacionalne paliativne oskrbe na vseh treh ravneh zdravstvenega varstva so v nekaterih državah uspeli zaustaviti zviševanje deleža umiranja v bolnišnici oz. so ga v nekaterih državah celo obrnili v prid umiranja v domačem okolju (Gomez Batiste in drugi 2012a; Higginson in Sen Gupta 2003, Wergeland in drugi 2015).

Vpliv smrti in umiranja na odnose v zdravstvu in v celotni družbi podcenjujemo (Ellershaw in Ward 2003). Medicinsko razumevanje umiranja in smrti je še danes večinoma odklonilno, oziroma smrt obravnavamo z odporom (Clark 2002). Velikokrat se zgodi, da so potrebe pacienta ob koncu življenja zanemarjene ali spregledane. Pacienti so prepuščeni svojcem na svojem domu, ki so pogosto nemočni in prizadeti. Zdravstveni delavci na različnih ravneh med seboj niso učinkovito povezani med različnimi ravnmi zdravstva (zdravstveni dom – osebni zdravnik in patronažna medicinska sestra, bolnišnica in po potrebi tudi terciarni nivo - onkološki inštitut ali druge klinike). Takšna povezava bi bila v podporo pacientom in svojcem v domačem okolju. Ker te podpore ni oz. je omejena le na določene predele v Sloveniji, so pacienti ob odstopanjih (poslabšanju zdravstvenega stanja) prisiljeni na bolnišnično obravnavo, kjer pa je obravnava ravno nasprotna njihovim potrebam: pretirana zdravstvena obravnava, tako rekoč kurativno zdravljenje z agresivnimi preiskavami vse do konca življenja (Lunder 2003).

1.1 Namen in cilji magistrskega dela

Namen magistrskega dela je bil preučiti trenutno stanje glede organiziranosti izvajanja paliativne oskrbe v slovenskem prostoru na sekundarnem in terciarnem nivoju zdravstvenega

varstva in ga primerjati z Akcijskim načrtom Državnega programa paliativne oskrbe. Prav tako smo želeli ugotoviti, ali je paliativna oskrba v Sloveniji organizirana primerljivo z ostali evropskimi državami.

Cilji naloge so:

- predstaviti demografske spremembe staranja prebivalstva,
- predstaviti organiziranost paliativne oskrbe v Sloveniji in v državah evropske unije,
- ugotoviti, ali je paliativna oskrba v slovenskem prostoru organizirana primerljivo z ostalimi evropskimi državami,
- ugotoviti, kako je organizirana paliativna oskrba v Sloveniji na sekundarnem in terciarnem nivoju (splošne bolnišnice in univerzitetna klinična centra) ter
- ugotoviti, ali imamo v Sloveniji na sekundarnem in terciarnem nivoju zdravstvenega varstva dovolj usposobljenih strokovnjakov za izvajanje paliativne oskrbe.

1.2 Raziskovalna vprašanja

Raziskovalno vprašanje št. 1: Kako je organizirana paliativna oskrba v Sloveniji (v primerjavi z ostalimi evropskimi državami)?

Raziskovalno vprašanje št. 2 Ali je za paciente v zadnjem obdobju življenja v slovenskih splošnih bolnišnicah in kliničnih centrih poskrbljeno v skladu z načeli paliativne oskrbe?

Raziskovalno vprašanje št. 3 Ali so zdravstveni delavci, ki obravnavajo hospitalizirane paciente v zadnjem obdobju življenja v Sloveniji, ustrezno usposobljeni za izvajanje paliativne oskrbe?

2. STARANJE PREBIVALSTVA

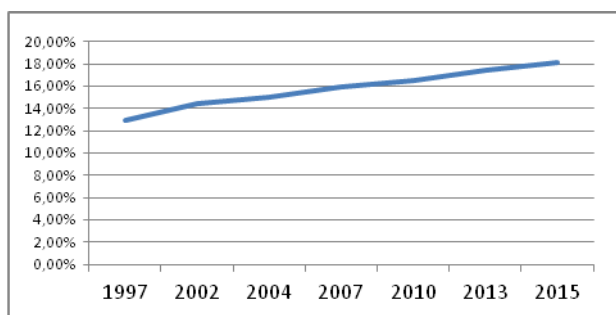
Staranje prebivalstva je eden največjih družbenih in gospodarskih izzivov 21. stoletja. Zaradi podaljševanja življenjske dobe in zmanjševanja natalitete se celotno prebivalstvo na nacionalni ravni stara. To prinaša pomembne družbene posledice tako na individualni ravni, kot tudi na ravni družine, skupnosti ter na ravni države. Staranje prebivalstva je v veliki meri povezano z razvojem zdravstva in z večjo kakovostjo življenja, ki zmanjšujeta umrljivost posameznikov in podaljšujeta življenjsko dobo (Filipovič Hrast in Hlebec 2015).

2.1 Demografske spremembe

Z izrazom staranja prebivalstva ali demografsko staranje poimenujemo proces, v katerem se spreminja starostna sestava prebivalstva, in sicer tako, da se povečuje delež starih. (Šircelj 2009). Gre za spremembe starostne strukture prebivalstva, ki ga spremljamo v obdobju desetletij ali stoletij. Vzroki za staranje prebivalstva so v zniževanju rodnosti, zmanjševanju umrljivosti in tudi selitve (priseljavanje in odseljavanje prebivalstva) (Šircelj 2009).

Prebivalstvo se stara v vseh državah sveta, in po napovedih Združenih narodov naj bi se do sredine stoletja število oseb, starih 60 let in več, potrojilo (Vertot 2010). Leta 2025 bo več kot 20 % evropskih prebivalcev starih 65 let ali več, zlasti pa se bo povečalo število starostnikov v starosti 80 let in več. V bolj razvitih regijah sveta je že danes 22 % prebivalcev starih 60 let in več, do leta 2050 pa naj bi se ta delež povečal na 33 % (Statistični urad Republike Slovenije, 2010). Tudi v Sloveniji se prebivalstvo intenzivno stara. Delež starejših od 65 let v zadnjih desetih letih počasi narašča, in sicer od 12,9 % v letu 1997 na 15,9 % v letu 2007, oz. na 17,1 % v letu 2013 in 18,2 % v letu 2015 (Filipovič Hrast in Hlebec 2015; Vertot 2010).

Graf 2.1: Delež prebivalcev starih 65 let in več



Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije se povečuje pričakovana življenjska doba, ki je bila v letu 2005 za moške 73,9 let, za ženske pa 80,9 let, in je do leta 2013 narasla pri moških na 77,2 leti in za ženske na 83,6 let. Število prebivalcev, starih nad 80 let, bi se naj od leta 2000 do 2020 povečalo za več kot 100 % (iz 45.883 v letu 2000 na predvidenih 96.176 v letu 2020) (Statistični urad Republike Slovenije 2016).

Po podatkih NIJZ pa se povečujejo tudi »zdrava leta življenja« (eng. *Healthy Life Years*), ki predstavljajo pričakovano trajanje življenja brez oviranosti pri običajnih aktivnostih. V Sloveniji so bila leta 2005 po podatkih NIJZ pričakovana leta zdravega življenja za moške 56,4 leta, za ženske pa 60 let. V letu 2013 je podatek za zdrava leta življenja za moške 57,6 in za ženske 59,6; torej se je za moške podaljšalo za 1,2 leti, za ženske pa skrajšalo za 0,4 leta (NIJZ 2016c).

Staranje prebivalstva ima pomembne vplive na ravni gospodinjstev in družin. Gospodinjstev je vedno več, le-ta so vse manjša in v njih živi vse več starih ljudi. V Sloveniji narašča delež enočlanskih gospodinjstev; od 18 % leta 1991 je do leta 2011 ta delež narasel že na 33 %, vendar kljub temu Slovenija še ne izstopa v negativno smer od evropskega povprečja (Šircelj 2011). Na ravni družine prinaša staranje prebivalstva pomembne spremembe v strukturi družin (Švab 2001). Vse več ljudi starost ne le dočaka, temveč tudi starejši danes živijo dlje. Zato so vse bolj običajne tri ali celo štirigeneracijske družine (Vertot 2010). Brennen (2003) je take družine imenovala »beanpole family«. Gre za družine z majhnim številom družinskih članov v eni generaciji in več zaporednih generacij živečih istočasno, kjer so medgeneracijski odnosi v primerjavi z znotrajgeneracijskimi odnosi pomembnejši.

Povprečna velikost gospodinjstev se torej zmanjšuje. Po podatkih popisa prebivalstva (2002) je bilo med vsemi gospodinjstvi kar tretjina (32 %) takih, kjer je bil v njih vsaj en član star 65 let ali več (Verot 2010).

Tako se vzporedno z demografskimi spremembami spreminja tudi družba in z njo vsakdanje družinsko življenje. Mladi vedno dalj časa živijo pri starših; le-ti jim zagotavljajo varnost in pogosto oskrbujejo tudi svoje ostarele starše. Podaljševanje življenjske dobe hkrati spreminja skrbstvene vzorce družine. Mandič in Filipovič Hrast (2011) navajata, da vedno več žensk v pozni aktivni dobi skrbi za odvisne člane; na eni strani za vnučke in na drugi za ostarele

starše. Švab (2001) poudarja, da se obdobje skrbi za ostarele člena družine podaljšuje, kar težko primerjamo s preteklostjo, ko je precej manjši delež ljudi doživel visoko starost.

2.2 Država blaginje

Državo blaginje lahko opredelimo kot državo, kjer je organizirana moč namenoma uporabljena (s pomočjo mehanizma oblikovanja politike in njene implementacije) za korekcijo posledic delovanja tržnih sil v vsaj treh smereh (Kopač 2004):

- prvič, z zagotavljanjem minimalnega dohodka posameznikom in družinam ne glede na tržno vrednost njihovega dela ali premoženja;
- drugič, z zmanjševanjem obsega nevarnosti, ki izhajajo predvsem iz dogajanj na trgu delovne sile, ki so povezana z različnimi primeri nesposobnosti za delo (invalidnost, bolezni, nesreče), z brezposelnostjo in s tipičnimi »nedelavnimi« življenjskimi situacijami (materinstvo, starost, otroštvo, šolanje itd.);
- in tretjič, z zagotavljanjem socialnih storitev in dobrin vsem državljanom, ne glede na njihov status ali razred, v skladu z vnaprej dogovorjeno nacionalno ravno, ki je lahko določena kot optimum ali minimum.

Socialna blaginja bi se naj po mnenju Kopačeve (2004) vezala na zagotovitev nacionalnega minimuma dobrin in storitev, pri čemer nacionalni minimum obsega določeno količino in vrsto dobrin in storitev, do kateri morajo biti dostopni vsi državljani pod enakimi pogoji. Življenjski standard in kakovost življenja ljudi v družbi in okolju prikazujejo naslednji kazalniki blaginje:

- materialna blaginja, ki meri življenjski standard ljudi,
- družbena blaginja, ki meri kakovost življenja in
- okoljska blaginja, ki meri napredek blaginje prebivalstva na področju okolja (NIJZ 2016b).

Številni avtorji poudarjajo za lažje razumevanje koncepta blaginje in države blaginje t. i. koncept »blaginjskega trikotnika« (Evers in Laville 2004). Za blaginjo posameznika so namreč pomembni trije ključni akterji: trg, država in civilna družba. Civilna družba, v katero vključujemo neprofitne organizacije kot pomembne ponudnice različnih storitev in tudi družino kot temeljni vir pomoči in solidarnosti, je pomemben del zagotavljanja blaginje. Te

posamezne sfere so komplementarne in/ali se nadomeščajo pri zagotavljanju blaginje posameznika ter predstavljajo temeljne elemente sistema blaginje (Kolarič in drugi 2002).

2.2.1 Spremembe sistema blaginje v obdobju slovenske tranzicije

Pred letom 1990 je v Sloveniji obstajal tridelni sistem blaginje, za katerega je bila značilna dobro razvita prostorsko razpršena mreža javnih inštitucij; temeljila je na prispevkih zaposlenih in podjetij (za primer invalidnosti, starosti, bolezni, brezposelnosti itd.). Ob tem sta imeli medsebojna pomoč v družini in samopomoč zelo velik pomen. Pomembne so bile tudi prostovoljne organizacije in društva, kot dopolnilo neformalnim mrežam (Kolarič 1992).

Po posameznih socialnih področjih je prišlo po 90. letih do postopnih reform; reforme na področju zaposlovanja in socialne varnosti brezposelnim, reforme na področju izobraževanja, reforma zdravstvenega sistema ter na področju stanovanjske politike (Mandič 2005). Po osamosvojitvi je prišlo do večjih sprememb na pokojninskem področju (podaljševanje delovne dobe), zadnje spremembe pa je prinesel Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (2012) (izenačena upokojitvena starost za moške in ženske na 65 let, ukinjena državna pokojnina idr.). Na področju invalidnosti in pokojninske politike starosti je prva reforma leta 1992 predstavila nekaj sprememb v obstoječem sistemu. Z drugo reformo pa je bil leta 1999 uveden sistem treh stebrov, kjer drugi in tretji steber predstavljata le dopolnilo in nista nadomestek prvega stebra (obvezno zavarovanje). Še vedno pa je v teku usklajevanja pokojninska reforma s ciljem zagotoviti finančno vzdržnost pokojninskega sistema v kontekstu starajoče se družbe (Maršnjak 2003).

Mnoge od reform so bile v smeri umika države iz zagotavljanja storitev in prenosa bremena na druge sektorje in sicer predvsem na zasebne neprofitno volonterske organizacije in družino. Glavne spremembe na področju skrbi za starejše v tranzicijskem obdobju kažejo nekatere pozitivne in tudi negativne razvojne trende, kot so:

1. Jasnejša podpora družini pri skrbi za starejše, npr. utemeljitev vloge družinskega pomočnika v primerih invalidnih oseb.
2. Krčenje zdravstvene pomoči na domu: npr. zdravstvenih storitev (zmanjšanje zdravniških obiskov na domu, rehabilitacije na domu, krajšanje ležalne dobe v bolnišnicah, zmanjšanje patronažne nege (Ramovš; Hvalič Touzery v Filipovič Hrast in Hlebec 2015, 33).

3. Razširitev ponudbe različnih bivalnih možnosti, predvsem z oskrbovanimi stanovanji, povečanje kapacitet domov za starejše (Hvalič Touzery v Filipovič Hrast in Hlebec 2015, 33).
4. Razvoj socialne oskrbe na domu: količinska rast in večja strokovna usposobljenost socialnih oskrbovalk (Hvalič Touzery v Filipovič Hrast in Hlebec 2015, 33).

Eden ključnih elementov države blaginje pri zagotavljanju kakovostne skrbi za starejše je sistem socialne varnosti. Zelo pomembni so različni socialnovarstveni programi in storitve, ki obstajajo v državi, in so namenjeni izključno starejšim ali posameznim ranljivim skupinam, med katerimi pogosto najdemo starejše ljudi (npr. revni, hendikepirani). Posebna pozornost, ki jo država namenja starejšim osebam, se kaže tudi v velikem številu strateških nacionalnih dokumentov, ki obravnavajo življenjske razmere te populacije (Filipovič Hrast in Hlebec 2015).

Hooyman in Kiyak (2002) navajata, da lahko programe in politike, namenjene starejšim, opazujemo glede na naslednje dimenzije:

1. *Upravičenost*. Upravičenost do pomoči ali storitev se določa na podlagi starosti (starostna meja) ali pa na podlagi ocenjenih potreb.
2. *Oblike pomoči*. Starejši lahko dobijo pomoč v denarni obliki, v obliki različnih olajšav (npr. davčnih) ali pa v nedenarni obliki (npr. plačilo stroškov zdravljenja, zdravil).
3. *Način financiranja*. Oblikovan na podlagi prispevkov (zavarovalniški princip), torej na podlagi kontributivnosti ali pa brez kontributivnosti (tj. neodvisno od predhodnega vplačevanja v sistem).
4. *Stopnja selektivnosti*. Programi so univerzalni, namenjen celotni starejši populaciji, ali pa selektivni, npr. določeni na podlagi potreb in značilnosti posameznika.

Spremembe na področju skrbi za starejše se dogajajo relativno počasni, saj nekateri zakoni kljub prepoznani potrebi po njihovi uvedbi niso sprejeti. Primer je predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki bi zagotovil finančno vzdržnost pokojninskega sistema v kontekstu starajoče se družbe. Predlog Zakona je bil oblikovan že leta 2006, a še vedno ni sprejet. Prav tako je opazen prepočasen razvoj paliativne oskrbe (Filipovič Hrast in Hlebec 2015).

V zvezi s staranjem družbe se odpirajo mnoga vprašanja, največ politične pozornosti in skrbi odgovornih pa se namenja predvsem dvema; prvo se nanaša na vzdržnost javnih financ v zvezi s pokojnino, zdravstvom in oskrbo starejših, saj število uporabnikov narašča, prebivalstvo v aktivni dobi pa upada. Drugo vprašanje pa se nanaša na zmanjševanje števila prebivalstva, ki se zaradi nizkega števila rojstev dolgoročno zmanjšuje.

Zgoraj omenjene in še druge demografske spremembe pa nastopajo skupaj z mnogimi drugimi spremembami, ki smo jim priča v sodobnih družbah. Po pomembnosti izstopa sklop, v katerem se povezujejo demografsko staranje (veča se število starejših prebivalcev, ki potrebujejo podporo in oskrbo, hkrati pa se zmanjšuje število aktivnih prebivalcev in med njimi tudi tistih, ki že tradicionalno nudijo oskrbo – ženske v vlogi hčera in snah), spremenjene strukture družin (družine so manjše, ženske so množično zaposlene, posledica tega pa je, da je manj možnosti za negovanje svojcev), fleksibilizacija zaposlitve (fleksibilnejše ure in oblike zaposlitve so breme in dodaten pritisk na družinsko življenje) in delovanje države blaginje (kriza države blaginje). Te spremembe na družbo vplivajo tako, da je vse več starejših ljudi, potrebnih oskrbe, a jim družinski člani, predvsem zaposlene ženske, to vse teže nudijo (Mandič in Filipovič Hrast 2011).

Glede na našete demografske in druge spremembe je bilo pričakovano, da se je povečalo povpraševanje po možnostih za dnevno oskrbo starejših, v primeru, ko le-ti potrebujejo pomoč. Posledica tega je, da vse več ljudi zadnje obdobje svojega življenja preživi v inštitucijah (največkrat v bolnišnici ali na negovalnem oddelku), ki pa po mnenju Plonk (2005) in Lunder (2003) ni primerno okolje za neozdravljivo bolnega starostnika v zadnjem obdobju življenja in njegove najbližje. V Sloveniji v zdravstvenih ustanovah umre 59,2 % vseh umrlih, od tega v bolnišnici 41,3 % in v domu starejših občanov 17,2 %. V domačem okolju (oz. drugje) jih umre 40,8 % (Lunder 2003).

Letno umre v Sloveniji med 18.600 do 19.000 ljudi. Na prvem mestu po vzroku smrti so bolezni obtočil (srce, pljuča, ožilje), nato sledijo neoplazme in bolezni dihal (Lunder 2003).

Zdravstvene potrebe starostnikov se razlikujejo od potrebe zdrave in mlade delovne populacije. Zdravstvene sisteme bo potrebno prilagoditi tako, da bo omogočeno ustrezno zdravljenje in nega za vse, ki jo potrebujejo, in da bo hkrati finančno vzdržen. Staranje in demografske spremembe so v razvijajoči se družbi realnost, zato potrebujemo novo

nacionalno strategijo staranja. V strategiji morata biti opredeljena okvir in podlage za sistematično odzivanje na demografske spremembe. Hkrati mora biti tudi opredeljeno, kako bi omogočili kakovostno staranje prebivalstva z upoštevanjem načel medgeneracijske solidarnosti in sodelovanja.

2.3 Vloga neprofitno volonterskih organizacij

Rakar in drugi (2004) ugotavljajo, da je bila vloga zasebnih neprofitnih organizacij v nekdanjem državnem socialističnem sistemu blaginje predvsem v podpori potencialov in sposobnosti neformalnih socialnih mrež, ki so skrbele za svoje člane. Vzporedno s spreminjanjem vlog zasebnih neprofitnih organizacij v obdobju tranzicije je naraščal tudi pomen proučevanja razvoja takšnih organizacij tako s stališča njihove vloge v družbi kot tudi proučevanja njihovih značilnosti. Gre za širok spekter organizacij, ki niso niti tržne niti državne, poznamo jih pod različnimi imeni kot so neprofitne, prostovoljne in neodvisne. Pri nas pa se za njih najpogosteje uporablja izraz »nevladne organizacije«.

Splošna predstava, ki jo ima javnost o neprofitnih volonterskih organizacijah je ta, da so to posebne entitete, ki jih odlikujejo tri osnovne značilnosti:

- Da so majhne, dinamične in nebirokratske, zaradi česar so se sposobne hitro in uspešno prilagajati spreminjajočim se družbenim pogojem, kar je njihova prednost pred javnimi oz. vladnimi organizacijami.
- So volonterji, ki požrtvovalno izvajajo dejavnosti organizacij; zaradi njihove predanosti so te organizacije sposobne izvajati kakovostne storitve in bolj kakovostno zadovoljiti potrebe uporabnikov kot druge organizacije.
- Vrednote, vpete v te organizacije, so predstavljane in vpete v okolje skozi njihove aktivnosti. Najpomembnejši vrednoti sta solidarnost in altruizem; vpeti te vrednote v družbo pa pomeni pomagati tistim v družbi, ki so pomoči najbolj potrebni (Kolarič 2003).

Salomon (1995) pa opozarja, da takšna predstava že dolgo ne ustreza realnosti. Kot dejstvo navaja, da imajo te organizacije ohlapno in fleksibilno organizacijsko strukturo le v začetku svojega delovanja in razvoja, torej v času, ko nastajajo in oblikujejo svojo identiteto. Kasneje se praviloma vse te organizacije razvijajo in se, tako kot druge organizacije institucionalizirajo, kar pomeni, da se profesionalizirajo in birokratizirajo. Tudi te

organizacije izoblikujejo delitev dela, določijo pravila ter bolj ali manj hierarhičen vzorec avtoritete. Kramer (1981) navaja, da to velja še posebej za tiste nevladne volonterske organizacije, ki se v svojem razvoju približajo državi, tj. se »etatizirajo«, kar pomeni, da postanejo producentke dobrin in storitev, ki jih pri njih naroči država. Te organizacije so zelo podobne javnim neprofitnim organizacijam.

Proces profesionaliziranja neprofitnih volonterskih organizacij Kolarič (2003) definira kot težnjo, da dejavnost organizacij izvajajo v organizacijah zaposleni plačani profesionalci. Pokazatelj stopnje profesionaliziranosti posamezne organizacije je torej število zaposlenih v organizaciji. Število zaposlenih v neprofitnih volonterskih organizacijah je v prvi polovici 90. let močno naraslo (v sedmih razvitih državah za povprečno 23 %). Največ (40 %) novih zaposlitev v neprofitnih volonterskih organizacijah je nastalo v organizacijah, ki delujejo na področju zdravstva. Kramer (1981) meni, da je odnos med profesionalizmom in volontarizmom odnos igre ničelne vsote (več kot je v organizaciji zaposlenih, manj je volonterjev in obratno), lahko pa tudi kot igro pozitivne vsote (več kot je v organizaciji zaposlenih profesionalcev, več je volonterjev).

2.3.1 Neprofitna nevladna organizacija – Društvo Hospic

Pomembna neprofitna nevladna organizacija v našem prostoru, ki deluje na področju nudenja pomoči neozdravljivo bolnim in njihovim svojcem, je Društvo Hospic. Že leta 1992 je zdravnica onkologinja Metka Klevišar skupaj s somišljeniki ustvarila skupino, s katero si je prizadevala, da bi ljudje živeli in umirali s človeškim dostojanstvom. Z odmevnimi seminarji, ki so se uveljavili v javnosti, so idejo hospica razširili po vsej Sloveniji. Leta 1995 je bilo registrirano Slovensko društvo Hospic. Po začetnih težavah, z iskanjem prostora in virov financiranja, je društvo zaživelo najprej v Ljubljani, leto kasneje tudi v Mariboru. Sprva so v društvu delovali le prostovoljci, že čez nekaj let pa so zaposlili prve profesionalne delavce (višje medicinske sestre).

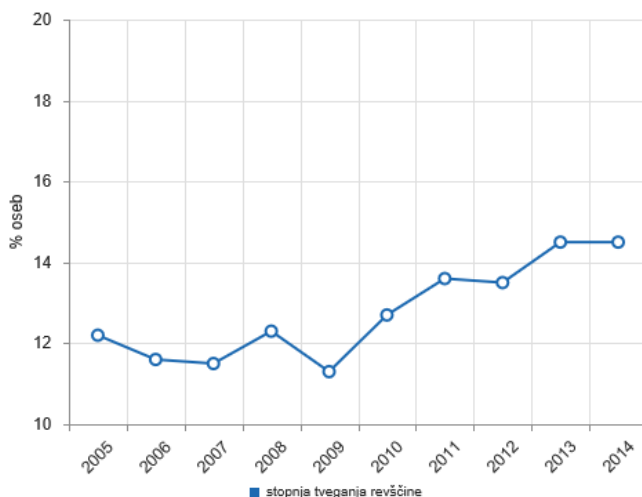
Danes je društvo razširjeno že po vsej Sloveniji. Društvo ima 11 območnih odborov po vsej Sloveniji in s pomočjo zaposlenih strokovnih delavcev in prostovoljcev izvajajo številne programe društva.

Društvo Hospic se financira iz različnih virov, kot so:

- odobrena sredstva države na podlagi javnih razpisov ministrstev,
- domače in tuje fundacije,
- sredstva zdravstvenih zavarovalnic,
- prispevki donatorjev in sponzorjev,
- subvenciji in dotacije,
- darila (prispevki posameznikov in organizacij),
- sredstva ustvarjena z lastno (izobraževalno in publicistično) dejavnostjo društva ter
- prihodki iz vrnjenih dohodnin posameznikov in članarinami (Hospic, 2016a).

Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije je v državi namreč trenutno 12,6 % brezposelnost (podatek za februar 2016) in 14,5 % stopnja tveganja revščine.

Graf 2.2: Stopnja tveganja revščine



Vir: Statistični urad Republike Slovenije, 2016.

Ti podatki nakazujejo pomembnost tovrstnih organizacij, katerih storitve so za paciente in njihove svojce brezplačne. Kar je zelo pomembno, saj se pogosto družine soočajo ne le z težko, neozdravljivo boleznijo, temveč tudi s socialno stisko.

3. PALIATIVNA OSKRBA

Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje paliativno oskrbo kot oskrbo pacientov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Njen osnovni namen je izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in z lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolečine ter drugih telesnih, psiholoških, socialnih in drugih težav (World Health Organisation 2002). Paliativna oskrba ni opredeljena z določenim obolenjem, starostjo pacienta, njegovim prepričanjem in podobnim dejavnikom, temveč temelji na oceni stanja pacienta s katerokoli neozdravljivo boleznijo, oceni prognoze njegove bolezni ter oceni specifičnih potreb pacienta in njegovih bližnjih. Paliativna oskrba se lahko začne že zgodaj po postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni in se nadaljuje v procesu umiranja, smrti in žalovanja. To pomeni, da je terminalna paliativna oskrba zgolj del celostne paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje 2010a). Paliativna oskrba je dejavnost, ki ni usmerjena v zdravljenje bolezni, temveč poskuša v največji meri ublažiti težave, ki jih ima pacient zaradi napredujoče bolezni (Kamnik 2014). Praška listina (2013) opredeljuje paliativno oskrbo kot zakonito pravico posameznika, kar potrjuje tudi konvencija Združenih narodov, in jo kot osnovno človekovo pravico zagovarjajo številna mednarodna združenja. Zgodnja integracija paliativne oskrbe dokazano zvišuje kakovost življenja, prav tako pa zmanjšuje negativne učinke, ki jih povzročajo agresivne metode zdravljenja.

3.1 Načela paliativne oskrbe

Državni program paliativne oskrbe, ki ga je leta 2010 sprejelo Ministrstvo za zdravje, opredeljuje naslednja načela paliativne oskrbe:

- ***Lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov:*** poudarja pomen hitrega dostopa do učinkovitega obvladovanja bolečine in ostalih spremljajočih simptomov.
- ***Zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces:*** pacienti v zadnjem obdobju življenja niso medicinski neuspeh, deležni morajo biti učinkovite in celostne obravnave, usmerjene v izboljšanje kakovosti preostalega življenja.
- ***Smrti niti ne pospešuje niti ne zavlačuje:*** na osnovi strokovnih utemeljitev se izvajajo le posegi, ki pacientom izboljšajo kakovost življenja.
- ***Združuje psihološke, socialne in duhovne vidike oskrbe pacienta:*** potrebna je celostna obravnava pacienta; odstopanja v katerem koli aspektu lahko prispevajo k pacientovemu trpljenju.

- ***Nudi podporni sistem, ki pacientom omogoča živeti aktivno življenje, kolikor je to mogoč, glede na njihovo stanje v času bolezni, do umiranja in smrti z dostojanstvom:*** predpogoj za to je strokovno usposobljena oseba, usmerjena v potrebe pacienta in njegovih bližnjih, ki spoštuje njegove vrednote ter deluje v smeri, da so pacientove vrednote tiste, ki vodijo vse klinične odločitve - pacient postavlja cilje iztekajočega se življenja in soodloča pri izbiri intervencij. Spoštovanje pacientove avtonomije pa pomeni tudi spoštovanje pacientove želje, da (aktivno) ne sodeluje pri sprejemanju odločitev, če tega ne želi.
- ***Nudi podporni sistem pacientovim bližnjim v času pacientove bolezni in v času žalovanja po njegovi smrti:*** tudi pacientovi bližnji morajo biti deležni strokovne podpore in pomoči kot posamezniki z lastnimi stiskami in težavami, pri čemer so vedno obravnavani v kontekstu odnosa s pacientovim in njegovim okoljem.
- ***Timsko pristopa k celostni oskrbi pacientovih potreb in potreb njegovih bližnjih, vključno s svetovanjem v procesu žalovanju, če je to potrebno:*** kadar strokovnjaki različnih strokovnih področij in disciplin združijo svoja znanja in veščine, lahko z usklajenim timskim delom bolj učinkovito pokrijejo potrebe pacienta in njegove družine.
- ***Izboljša kakovost življenja pacienta in njegovih bližnjih ter lahko tudi pozitivno vpliva na potek bolezni oziroma žalovanja:*** primaren cilj paliativne oskrbe ni podaljševanje pacientovega življenja, čeprav je dokazano, da pravočasna vključenost pacientov v paliativno zdravljenje lahko tudi podaljša njegovo življenje. Osnovni cilj je izboljšati kakovost pacientovega življenja in njegovih bližnjih.
- ***Se izvaja zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni skupaj s terapijami, kot sta kemoterapija in obsevanje, in vključuje le tiste preiskave, ki omogočajo boljše razumevanje in obravnavo motečih kliničnih zapletov:*** paliativno oskrbo potrebujejo pacienti vseh starosti z napredovalimi kroničnimi in neozdravljivimi boleznimi. Vsi imajo lahko različne težave, ki jih z zdravljenjem osnovne bolezni ne moremo odpraviti. Zato morajo izvajalci paliativne oskrbe tesno sodelovati s širokim krogom izvajalcev zdravstvene oskrbe na vseh ravneh in tudi z drugimi strokovnjaki (Ministrstvo za zdravje 2010a).

3.2 Pomen paliativne oskrbe

Bistvo dejavnosti paliativne oskrbe je:

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

Za kakovostno celostno obravnavo pacientov in njihovih bližnjih je potreben tim strokovnjakov (paliativni tim), v katerem so poleg zdravnika in medicinske sestre še patronažna medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, delovni terapevt, fizioterapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. Obseg njihovih aktivnosti je odvisen od stanja pacienta in njegovih potreb ter se stopnjuje z napredovanjem bolezni do smrti. Pri tem je pomembno, da so pacient in njegovi bližnji vključeni kot enakopravni in aktivni člani, kar zagotavlja, da pacientove vrednote in zmožnosti vodijo vse klinične odločitve. Pozitivni učinki paliativne oskrbe so danes znanstveno dokazani glede na učinkovitost in ekonomičnost ter realizirani v mnogih razvitih deželah. S podaljševanjem življenjske dobe ter z naraščanjem raka in ostalih kroničnih obolenj so potrebe po paliativni oskrbi vedno večje (Ministrstvo za zdravje 2010a).

Državni program paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje 2010a) navaja, da se paliativna oskrba izvaja v okolju, kjer se nahaja pacient, ki tovrstno oskrbo potrebuje, ter v času, skladnim z njegovimi potrebami. Bistveno je, da imajo pacienti dostop do paliativne oskrbe, ki ustreza oceni njihovega stanja, oceni prognoze bolezni ter specifičnih potreb in želja pacienta in njegovih bližnjih. Za izvajanje načel paliativne oskrbe izvajalci potrebujejo dodatna strokovna znanja in veščine ter enakopraven in partnerski odnos med osebjem, pacientom ter njegovimi bližnjimi. Ob pacientu so v oskrbo vključeni tudi njegovi bližnji.

Kratkoročni cilji organizirane paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji (Ministrstvo za zdravje 2010a) so:

- izboljšanje obravnave bolečine in drugih motečih simptomov telesne, psihološke, socialne in duhovne narave,
- zagotovitev koordinacije izvajalcev paliativne oskrbe in kontinuitete obravnave ter uvedba dokumentacije o paliativni oskrbi na vseh ravneh zdravstvenega sistema,

- zmanjšanje deleža akutne bolnišnične obravnave za paciente, ki potrebujejo paliativno oskrbo,
- povečanje deleža zdravstvene obravnave pacientov v paliativni oskrbi na domu in krepitev timov patronažnega varstva,
- povečanje števila smrti pacientov v paliativni oskrbi na domu ter
- vrednotenje izvajanja in kakovosti paliativne oskrbe.

Dolgoročni cilji organizirane paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji so:

- zagotovitev ustreznih zakonskih podlag in preglednega financiranja paliativne oskrbe v sistemu zdravstvenega varstva,
- vzpostavitev mreže paliativne oskrbe,
- vzpostavitev kontinuiranega izobraževanja vseh poklicnih skupin, ki se vključujejo v paliativno oskrbo ter
- kontrola kakovosti paliativne oskrbe na vseh nivojih izvajanja.

3.3 Izvajalci paliativne oskrbe

Paliativno oskrbo izvaja tim strokovnjakov (paliativni tim), ki ga sestavljajo zdravnik specialist (osebni izbrani zdravnik in lečeči zdravnik), medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, magister farmacije, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. Za učinkovito delovanje paliativnega tima je nujno timsko sodelovanje strokovnjakov različnih disciplin; vsak ima specifična znanja in veščine. Na ta način lahko bolj učinkovito in celostno pokrijemo potrebe pacienta in njegove družine (Hermsen in Have 2005). Struktura delujočega paliativnega tima in obseg pomoči članov tima sta odvisna od ugotovljenih potreb pacienta in njegovih bližnjih ter se spreminjata od začetka bolezni do smrti. V neki fazi je npr. ključna vloga medicinske sestre, v drugi fazi vloga zdravnika, v tretji je morda ključna vloga duhovnika ali socialnega delavca. V procesu paliativne oskrbe se lahko spreminja tudi stopnja vpletenosti pacienta in njegovih bližnjih v funkcioniranje paliativnega tima. Pacient in njegovi bližnji tako lahko aktivno sodelujejo kot enakopravni člani paliativnih timov, s čimer je več pozornosti posvečene njihovim pričakovanjem, željam in možnostim ter s tem ohranjanju pacientovega običajnega načina skrbi zase, poudarka na stvareh, ki so zanj pomembne in edinstvene ter pripomorejo k ohranjanju občutka sebe (Corner 2003).

Državni program paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje 2010a) opredeljuje tim paliativne oskrbe (TPO) in tim specialistične paliativne oskrbe (TSPO), ki je osnovni nosilec specialistične paliativne oskrbe. Člani TSPO imajo ustrezno strokovno znanje in veščine, da lahko prepoznajo in ustrezno ocenijo tudi kompleksnejše potrebe in težave pacienta ter njegovih bližnjih in ob tem ustrezno ukrepajo.

V procesu paliativne obravnave se sestava paliativnega tima spreminja glede na sestavo tima in glede na pristop. Glede na delovanje članov paliativnega tima (delovanje članov tima med seboj in s pacientom ter člani njegove družine) govorimo o multidisciplinarnih, interdisciplinarnih ter transdisciplinarnih paliativnih timih (Ingham in Coyle 1997). Najbolj uveljavljen in v praksi na področju paliativne oskrbe sprejet je interdisciplinarni timski pristop. Gre za tim strokovnjakov različnih specialnosti, ki imajo isti cilj; izvajanje kakovostne paliativne oskrbe (Ajemian 1993). Vzpostavljanje in ohranjanje funkcionalnih timov je v organizacijah, v katerih je značilna močna hierarhična tradicija in kjer načela multiprofesionalnega timskega dela niso del vsakdanje prakse v organizaciji, lahko zelo težko (Webb 1980; Miller 1993). V takšnih organizacijah je posebej pomembno veliko pozornosti nameniti pridobivanju znanja in veščin o oblikovanju in funkcioniranju interdisciplinarnih paliativnih timov v različnih zdravstvenih okoljih, ne le na ravni izvajalcev, ampak tudi na ravni managementa.

V bolnišnicah je najpogostejši model organizirane specialistične paliativne oskrbe oblikovanje specialističnega tima paliativne oskrbe, ki nudi strokovna svetovanja in pomoč na bolnišničnih oddelkih za paliativno oskrbo tako na sekundarni kot na terciarni ravni. Predmet obravnave so pacienti s kompleksnimi problemi, s težko obvladljivimi simptomi, z zahtevno družinsko dinamiko odnosov, ali pa težke odločitve ob koncu življenja. V ožjem pomenu specialističnega tima paliativne oskrbe so njegovi člani: zdravnik, ki vodi obravnavo pacienta na bolnišničnem oddelku, diplomirane medicinske sestre in socialni delavec; vsi s specialističnimi dodatnimi znanji. V širšem smislu pa specialistični paliativni tim sestavljajo poleg članov osnovnega tima še: psiholog, dietetik, fizioterapevt, delovni terapevt, duhovnik, farmacevt in prostovoljci.

Razširjeni tim specialistične paliativne oskrbe nudi strokovna svetovanja in pomoč na oddelkih akutne obravnave, poleg tega pa tipični model specialistične paliativne oskrbe vključuje tudi specializiran oddelek paliativne oskrbe. Dokazna je učinkovitost organizirane

paliativne oskrbe, kjer je na voljo specialistični tim paliativne oskrbe, ki opravlja svojo vlogo 24 ur na dan vsak dan. Dokazano je, da imajo pacienti in njihovi svojci višjo kakovost življenja v zadnjem obdobju pacienta, saj imajo boljše obvladovane fizične simptome in manj psihičnih stisk ter manj ponovnih hospitalizacij po koordiniranem odpustu iz bolnišnice v domačo oskrbo (Higginson in Evans 2010).

3.3.1 Delovanje timov za paliativno oskrbo

Paliativna oskrba se glede na strokovno usposobljenost deli na osnovno in specialistično. Celostno oskrbo pacientov s široko in raznoliko paleto potreb lahko zagotovi le skupina strokovnjakov z različnih področij (Červek 2010).

Osnovna paliativna oskrba se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega sistema in socialnega varstva. Izvaja se na pacientovem domu, v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, v centrih za rehabilitacijo, v domovih starejših občanov, nevladnih organizacijah – hospicij in drugje, kjer se nahaja pacient. Izvajajo jo v teh ustanovah zaposleni strokovni delavci, ki so za to področje dela dodatno usposobljeni. Paliativna oskrba se začne z ugotovljeno potrebo po paliativni oskrbi in konča s pacientovo smrtjo, oz. se nadaljuje v času žalovanja njegovih bližnjih, če je to potrebno. Osnovno paliativno oskrbo izvaja tim za osnovno paliativno oskrbo ali paliativni tim, ki je izvajalec osnovne paliativne oskrbe in koordinator vseh drugih dejavnosti, ki jih pacient in njegovi bližnji v paliativni oskrbi potrebuje. V državah Zahodne Evrope nudijo specialistični interdisciplinarni timi podporo timom osnovne paliativne oskrbe. Specialistični paliativni timi delujejo znotraj bolnišnic, kot mobilni timi pa tudi izven bolnišnic. V Sloveniji imamo organizirano primarno, sekundarno in terciarno zdravstveno varstvo. Zato je potrebno organizirati paliativne time na vseh ravneh zdravstvenega varstva (Ministrstvo za zdravje 2010a).

Specialistična paliativna oskrba izvaja aktivnosti, ki v celoti pokrivajo specifične potrebe po paliativni oskrbi. Specialistična paliativna oskrba ni nadomestilo za osnovno paliativno oskrbo, ampak jo podpira in dopolnjuje glede na zahtevnost in kompleksnost ugotovljenih potreb in težav pacienta ter njegovih svojcev. Specialistično paliativno oskrbo izvajajo specialistično izobraženi člani tima za paliativno oskrbo na pacientovem domu, v ustanovah za dnevno oskrbo, v ambulantnih klinikah, pri izvajalcih institucionalnega varstva in v

hospicij. Specialistična paliativna oskrba se izvaja tudi v bolnišnicah s specialističnimi enotami za paliativno oskrbo.

Specialistično paliativno oskrbo izvaja tim za specialistično paliativno oskrbo (TSPO) na primarni in sekundarni ravni zdravstvene dejavnosti. Na primarni ravni TSPO skrbi za paliativno oskrbo na pacientovem domu, v negovalnih ustanovah, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki ali v hospiciju. Člani tima specialistične paliativne oskrbe svetujejo tistim, ki neposredno oskrbujejo ali skrbijo za pacienta. Svetujejo in pomagajo tudi izvajalcem osnovne paliativne oskrbe in po potrebi sodelujejo z drugimi strokovnjaki. V primeru, ko je potrebna bolnišnična paliativna oskrba, se člani tima posvetujejo in dogovarjajo z TSPO iz bolnišnice.

Tim specialistične paliativne oskrbe na sekundarni in terciarni ravni zdravstvene dejavnosti deluje v bolnišnici. Njegova osnovna naloga je svetovanje in podpora izvajalcem paliativne oskrbe. Oskrba pacienta je primarna odgovornost izbranega zdravnika oziroma lečečega zdravnika v bolnišnici in negovalnega osebja. Člani tima specialistične paliativne oskrbe pa jih podpirajo in jim svetujejo. Naloga tima specialistične paliativne oskrbe je tudi izvajanje funkcijskega usposabljanja, izobraževanja in raziskovanja. Tim specialistične paliativne oskrbe v bolnišnici ima tudi funkcijo mobilnega tima pri oskrbi pacienta na različnih ravneh obravnave. Mobilni tim specialistične paliativne oskrbe se vključuje tudi v obravnavo pacienta na domu na predlog in po dogovoru s timom za paliativno oskrbo na primarni ravni. Potrebe po paliativni oskrbi na sekundarni in terciarni ravni bi najučinkovitejše pokrili tako, da bi imela vsaka bolnišnica, v katerih se obravnavajo pacienti s potrebami po paliativni oskrbi, svoj tim specialistične paliativne oskrbe, oziroma, da je zagotovljena regionalna pokritost.

V teh bolnišnicah so v specialistični enoti oz. oddelku za paliativno oskrbo predvidene postelje za paliativno oskrbo. V teh enotah mora delovati visoko strokovno usposobljen interdisciplinarni paliativni tim specialistične paliativne oskrbe. Te enote so namenjene za oskrbo pacientov in njihovih bližnjih s težjimi in kompleksnimi fizičnimi, psihičnimi, socialnimi in/ali duhovnimi potrebami in težavami. Specialistične enote paliativne oskrbe so tesno povezane z vrsto storitev, ki jih izvajata bolnišnica in lokalna skupnost. Pacienti v specialistične enote prihajajo po dveh poteh: iz drugih oddelkov bolnišnice po ugotovitvi

potrebe s strani tima specialistične paliativne oskrbe, oz. izven bolnišnice po ugotovitvi tima specialistične paliativne oskrbe na primarni ravni (Ministrstvo za zdravje 2010a).

Specialistična paliativna oskrba je strokovno zahtevnejša dejavnost od osnovne paliativne oskrbe, ki jo podpira in dopolnjuje glede na kompleksnost in specifičnost potreb pacientov (Červek in drugi 2011).

Po izkustvenih normativih iz drugih držav (World Health Organisation 2002; Viallard 2004), bi v Sloveniji za stacionarno paliativno oskrbo potrebovali 150 – 200 postelj. To število postelj se razdeli med bolnišnice, ki regijsko pokrivajo območje države.

Državni program predvideva razporeditev bolniških postelj namenjenih paliativni oskrbi, kot je prikazano v tabeli spodaj:

Tabela 3.1: Izračun potrebnih koordinatorjev na število prebivalcev po Območnih enotah ZZZS.

| OE ZZZS | število postelj |
|----------------------|------------------------|
| Kranj | 18 |
| Ljubljana | 54 |
| Nova Gorica | 9 |
| Koper | 13 |
| Maribor | 29 |
| Murska Sobota | 11 |
| Ravne | 12 |
| Celje | 18 |
| Novo mesto | 10 |
| Krško | 6 |
| RS | 180 |

Vir: ZZZS, Evidence OZZ, 2008.

3.4 Učinkovitost paliativne oskrbe

O dokazih o učinkovitosti postopkov v paliativni oskrbi se že dolgo ne dvomi. Twycross in Lichter (1998) sta ugotovila, da je možno omogočiti kakovostno zadnje obdobje življenja in dobro smrt tudi pacientom v najbolj zapletenih okoliščinah bolezni.

Najštevilčnejši in najučinkovitejši so dokazi o učinkovitosti na področju zdravljenja hude bolečine, dobrega medsebojnega komuniciranja in dobro koordiniranega dela paliativnega tima, ki se povezuje s primarnim nivojem zdravstvenega varstva. V analizi 18 prospektivnih primerjalnih, retrospektivnih in primerjalnih študij so ugotavljali vpliv dobre organizacije in koordinacije med vsemi nivoji zdravstvenega varstva v izvajanju paliativne oskrbe. Ugotovili so, da dobro organizirana in koordinirana specialistična paliativna oskrba s poudarkom na povezovanju pacientovih poti med inštitucijami in domom (bolnišnica, pacientov dom itd.) prinaša bistveno večje zadovoljstvo pacientov in njihove družine. Zelo pomembno spoznanje je bilo, da so imeli pacienti v paliativni oskrbi bistveno boljše obvladovanje bolečine ter druge simptome, ter manj anksioznosti pacientovih svojcev. Nekatere študije so spremljale hospitalizacije in ugotovile skrajševanje dni hospitalizacij ob uvedbi organizirane paliativne oskrbe, v primerjavi s pacienti, ki niso bili vključeni v paliativno oskrbo. Opozarjajo pa tudi na selitev umiranja iz bolnišnic na domove pacientov, kar si želi večina vprašanih pacientov (Higginson in Sen Gupta 2003; Franks in drugi 2000; Steinhäuser in drugi 2000).

Salisbury in drugi (1999) ugotavljajo, da hudo bolečino bolj učinkovito zdravijo v bolnišnicah s specialističnimi paliativnimi timi kot na običajnih oddelkih brez specialistične paliativne obravnave.

V veliki prospektivni študiji SUPPORT (1995), ki je vključevala 4804 pacientov z neozdravljivo napredujočo boleznijo v devetih velikih bolnišnicah v ZDA, so ugotovili pomanjkljivo oskrbo neozdravljivo bolnih pacientov na vseh področjih paliativne obravnave v zadnjem delu življenja. Največ odstopanj so zasledili pri obvladovanju hude bolečine in neučinkovitem komuniciranju. Rezultati študije kažejo, da neozdravljivo bolni pacienti s hudo bolečino v višji starosti manj verjetno prejemajo učinkovito protibolečinsko zdravljenje. Posebej izstopajo podatki iste študije v domovih starejših občanov, kjer najslabše obravnavajo hudo bolečino pri pacientih starih nad 85 let v primerjavi z mlajšimi (Bernabei in drugi 1998).

Tudi rezultati raziskave, ki je bila opravljena po zaključku izvajanja pilotnega projekta »Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji«, govorijo o učinkovitosti paliativne oskrbe. Z retrospektivno raziskavo opazovanja učinkovitosti paliativne oskrbe v zadnjih šestih dneh življenja v paliativni oskrbi in brez nje so ugotovili bistvene razlike. Pacienti, ki niso bili vključeni v paliativno oskrbo, so bili v zadnjih šestih dneh deležni večjega števila diagnostičnih postopkov in so prejeli več zdravil, predvsem

antibiotikov in antikoagulantnih zdravil in manj zdravil za lajšanje bolečine in ostalih simptomov. Z raziskavo so potrdili domnevo, da je za razvoj paliativne oskrbe v slovenskem prostoru potrebno organizirano izobraževanje za vse zdravstvene delavce (Ministrstvo za zdravje 2010b).

Z vpeljavo organizirane paliativne oskrbe na domu so v Angliji in na Irskem dokazali, da je oskrba hude bolečina boljše zdravljena kot v bolnišnicah (Hearn in Higginson 1998).

Tudi Norvežani so želeli zmanjšati delež pacientov, ki umirajo v bolnišnicah, in povečati delež ljudi, ki umirajo v domačem okolju. V zahodnem svetu namreč 60 do 80 % pacientov umre v institucijah (domovi starejših, bolnišnice, Hospici). V zvezi s tem so leta 2012 izvedli študijo, s katero so želeli ugotoviti, zakaj tako velik delež pacientov umre v inštitucijah oz. ali bi pacienti pogosteje umirali v domačem okolju, če bi imeli za to možnosti (strokovna pomoč). Študija je potekala v šestih norveških občinah. V njej je sodelovalo 41 pacientov od vključitve v paliativno oskrbo pa do smrti. Pacientom in svojcem, ki so bili vključeni v študijo, so nudili široko strokovno podporo, imeli so pogostejše obiske patronažnih medicinskih sester in osebnih zdravnikov. Vse družine, ki so oskrbovale paciente v zadnjem obdobju življenja v domačem okolju, so vedno imele na voljo strokovno pomoč in dostopno terapijo za zdravljenje bolečine in drugih simptomov.

V času izvajanja paliativne oskrbe je bilo več kot polovica pacientov (52 %) najmanj enkrat hospitaliziranih (ženske pogosteje kot moški), vsi pa so se po zaključku hospitalizacije vrnili v domače okolje. Nihče ni bil premeščen v dom starejših občanov ali v hospic. Z analizo podatkov so opredelili tri glavne razloge za hospitalizacijo:

- nenadno hudo poslabšanje zdravstvenega stanja,
- izgorelost svojcev ter
- želja po boljšem obvladovanju napredujajočih simptomov (bolečine, otežkočenega dihanja ipd.).

V domačem okolju je umrlo 21 (51 %) vključenih pacientov. Vsem vključenim pacientom in njihovim družinam je bila skupna izjemna povezanost družinskih članov. Družinski člani v vseh družinah so želeli sami skrbeti za njihovega neozdravljivo bolnega svojca, občasno so le potrebovali pomoč pri izvedbi praktičnih postopkov. Pomoč, ki so jo prejeli od osebnega zdravnika in patronažne medicinske sestre, ni preseгла 20 ur tedensko. Svojcem je bilo v

veliko pomoč, da so vedeli, da se lahko na nekoga obrnejo v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja oz. stiske.

Norveška ima dobro organiziran sistem paliativne oskrbe, ki močno podpira paliativno oskrbo na domu, ter vključuje time paliativne oskrbe in zdravstvene delavce z dodatnimi znanji s področja paliativne oskrbe. Naredili so tudi analizo stroškovne učinkovitosti v primeru, ko pacient umira v domačem okolju z vso strokovno podporo in v primeru, ko pacient umira v bolnišnici. Ugotovili so, da je strošek nižji, če je pacient v paliativni oskrbi v domačem okolju. Tudi zadovoljstvo pacientov in svojcev je večje, če je pacient v zadnjem obdobju življenja v domačem okolju.

Kljub temu bolnišnice še vedno ostajajo najpogostejši kraj umiranja za paciente z rakom. Na Norveškem še vedno umre v bolnišnici 12 % pacientov z rakom, v Angliji 30 % in na Nizozemskem kar 45,4 % (Wergeland Sørbye in drugi 2015).

3.5 Ovire pri vključevanju pacientov v paliativno oskrbo

Ena glavnih ovir pri vpeljevanju paliativne oskrbe je pomanjkljiva identifikacija pacientov, ki potrebujejo paliativno oskrbo. Prepoznavanje pacientov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, je v veliki meri odvisna od razvitosti paliativne oskrbe. Kadar imajo zdravstveni delavci, ki obravnavajo paciente, le osnovno znanje o principih paliativne oskrbe, je vključevanje pacientov pozno, najpogosteje šele v zadnji fazi umiranja (Witkamp 2013). Takrat pa Šeruga (2011) meni, da cilj oskrbe pacientov ni več kakovost življenja, ampak kakovost umiranja in skrb za svojce. Potrebno je ukiniti vsa nepotrebna zdravila in ohraniti vsa ključna zdravila za obvladovanje simptomov.

Benedik (2011) poudarja, da je za pravilno načrtovanje paliativne oskrbe in izbiro najprimernejših načinov zdravljenja ključna pravilna ocena preživetja. Zdravniki, ki so usmerjeni v aktivno zdravljenje oz. v izvajanje agresivnih in intenzivnih načinov zdravljenja, ponavadi niso dobri pri zdravljenju pacienta v zadnjem obdobju življenja, saj ne poznajo napovednih dejavnikov kratkega preživetja. Kadar pa je predvidena dolžina življenja neustrezno ocenjena, pogosto pride do skoraj nerešljivih zapletov. Zdravniki pogosto sprejemajo neustrezne odločitve o potrebnih preiskavah in načinu zdravljenja, ter predpisujejo

neustrezna zdravila (zdravljenje izvidov in ne pacienta). Svojci pa zaradi aktivnega zdravljenja njihovega neozdravljivo bolnega svojca niso pripravljeni na neizogiben konec.

V tabeli 1 so navedeni kriteriji za prepoznavo pacientov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, ki so navedeni v panelni konsenzus konferenci v ZDA (Lunder 2011). Kadar so na voljo specialistični timi paliativne oskrbe, so pacienti praviloma vključeni bolj zgodaj, takoj ko so identificirane potrebe pacientov in njihovih bližnjih, ko zaradi motečih telesnih simptomov in psihosocialnih ter tudi praktičnih težav potrebujejo podporo in strokovno obravnavo.

Tabela 3.2: Kriteriji za vključitev pacienta v paliativno oskrbo

| | |
|-----------------------|---|
| Glede na bolezni: | <ul style="list-style-type: none"> - Končni stadij napredovale neozdravljive kronične bolezni: metastatsko rakavo obolenje, srčna odpoved, kronična obstruktivna pljučna bolezen, pljučni emfizem, cistična fibroza pljuč, jetrna odpoved, ledvična odpoved, demenca, možganska kap, mišična distrofija itd. - Stanje, zaradi katerega je z veliko verjetnostjo možna kratka prognoza preživetja: sepsa, multiorganska odpoved, obsežne poškodbe, kompleksne prirojene bolezni srca itd.). |
| Primarni kriteriji: | <ul style="list-style-type: none"> - »Vprašanje presenečenja«: »Ali bi bili presenečeni, če bi vaš pacient umrl v manj kot enem letu (ali v pediatriji: preden bo odrasel)«? - Pogosti sprejemi v bolnišnico (več kot en sprejem za isto bolezen v roku nekaj mesecev). - Sprejem zaradi težko obvladljivih telesnih ali psihosocialnih simptomov (srednje močna do zelo močna jakost simptoma, ki traja več kot 24 ur). - Kompleksne potrebe: funkcijska odvisnost, kompleksna domača podpora (ventilator, umetno hranjenje ipd.). - Upadanje funkcije, intoleranca hranjenja ali nenamerno hujšanje. |
| Sekundarni kriteriji: | <ul style="list-style-type: none"> - Sprejem v zdravstveno oskrbo v dom starejših občanov. - Starejši pacienti z zmanjšano kognitivno sposobnostjo ali z zlomom kolka. - Trajno zdravljenje s kisikom na domu. - Srčni zastoj zunaj zdravstvene ustanove. - Pomanjkljiva socialna mreža oskrbe. |

Vir: Lunder (2011).

Evropsko združenje paliativne oskrbe (EAPC) je izdelalo vodila za oblikovanje nacionalnih programov izobraževanja na področju paliativne oskrbe (Weissman in Meier 2011). Predstavniki držav članic EAPC, ki imajo dolgoletne izkušnje z uspešnim in učinkovitim

izvajanjem paliativne oskrbe, so predlagali tri stopnje strokovnosti na področju paliativne oskrbe (Tabela 3.2).

Tabela 3.3: Nekateri definicije ravni glede na izobrazbo v paliativni oskrbi – kot so opredeljene pri Evropski zvezi za paliativno oskrbo

| | |
|---------|---|
| Raven A | Obsega osnovno izobraževanje na dodiplomski in podiplomski ravni za vse zdravnike in medicinske sestre, ki se lahko znajdejo v situaciji, ki zahteva paliativni pristop. |
| Raven B | Je izobraževanje z dodatnimi znanji na podiplomski ravni za zdravnike in medicinske sestre, ki delajo na področju paliativne oskrbe ali v splošni praksi, kjer imajo vlogo koordinatorja paliativne oskrbe, ali pa tistih, ki se pogosto znajdejo v situaciji, kjer je potreben paliativni pristop (onkologija, družinska medicina, patronažna dejavnost, geriatrija ipd.) |
| Raven C | Je specialistično izobraževanje na podiplomski ravni za zdravnike in medicinske sestre, ki so odgovorni za paliativne oddelke ali tiste, ki nudijo konzultacije in/ali aktivno sodelujejo v izobraževanju in raziskovanju na področju paliativne oskrbe. |

Vir: Weissman in Meier (2011).

Prvo in najbolj temeljno dejstvo glede stanja paliativne oskrbe še vedno drži: vse preveč ljudi trpi ob koncu svojega življenja. Rezultati raziskav potrjujejo, da še vedno velika večina zdravnikov na vseh ravneh zdravstvenega varstva ne pozna načinov za prepoznavo paliativnega pacienta, ne pozna ukrepov in postopkov za lajšanje bolečine in ostalih motečih simptomov ob koncu življenja, kakor tudi ne poznajo ukrepov za zmanjšanje psihosocialnih problemov pacienta in njegovih bližnjih. Pogosto izvajajo postopke, ki pacientom ne koristijo, včasih celo škodijo v procesu umiranja. Velikokrat so zdravniki »gluhi« za potrebe in osebne želje pacientov ob koncu življenja (Maltoni in Amadori 2001).

Drugi velik problem predstavlja pomanjkanje znanja o celostnih potrebah umirajočih in njihovih bližnjih. Večina zdravnikov v času študija ni pridobila nobenega znanja o prepoznavanju končne faze bolezni. Večina jih ne pozna načinov zdravljenja ob koncu življenja in imajo težave z lastnimi občutki nemoči ob umirajočem pacientu. Premalo znanja imajo tudi o veščinah komuniciranja, ki so v tem obdobju specifične, kot tudi za oceno pacientovega stanja ter za informiranje in soodločanje v izbiri postopkov oskrbe (Seymour in drugi 2002).

Tretji problem je neurejenost paliativne oskrbe na ravni nacionalnega zdravstvenega sistema. Veljavni zakoni in dokumenti ne omenjajo paliativne oskrbe ter specifičnih dejavnosti za pacienta ob koncu življenja. Prav tako neurejeni so organiziranost paliativne oskrbe, klasificiranje dejavnosti ter financiranje paliativne oskrbe. Zdravstveni sistemi še niso našli optimalne rešitve za paliativno oskrbo (Seymour in drugi 2002).

Četrti problem predstavlja premajhna podpora raziskovanju dobre prakse ob koncu življenja (Franks in drugi 2000). Večina raziskav je usmerjena na zdravljenje ali preprečevanje bolezni, kar je zelo pomembno, a pomembno je tudi poznavanje zadnjih faz bolezni. Največ študij na področju paliativne oskrbe je opravljenih na področju zdravljenja hude bolečine, bistveno premalo pa na področju obvladovanja ostalih motečih simptomov, kot so slabost, utrujenost, oteženo dihanje, depresija, zaprtje, nespečnost, izguba teka, zmedenost, psihosocilane potrebe pacienta in svojcev.

Predvidevanja za leto 2025 kažejo, da bodo ljudje po vsem svetu po večini umirali zaradi kroničnih napredovalih bolezni in manj zaradi akutnih (Davis in drugi 1999). Zelo pomembno je priznanje prednostne vloge paliativne oskrbe v javnem zdravstvenem sistemu.

3.6 Sistem izobraževanja in usposabljanja človeških virov za potrebe paliativne oskrbe

V Angliji večina hospicev prireja programe izobraževanja vsaj v oblikah neformalnih programov za medicinske sestre in zdravnike. V lokalni skupnosti pa imajo mnogi organizirano tudi rezidencialno in strokovno priznано izobraževanje zdravstvenih delavcev. Nacionalna ustanova »Help the Hospices« igra ključno vlogo v financiranju in organiziranju izobraževanja strokovnjakov za vse profile, ki sodelujejo v paliativni oskrbi v okviru timskega dela. Prav tako je paliativna medicina v Angliji priznana kot specializacija, ki traja štiri leta, in je pogoj za naziv svetovalca v okviru zdravstvenega sistema (Lunder 2002).

V Avstriji so leta 1997 področje paliativne oskrbe vključili v izobraževanje splošne zdravstvene in bolniške nege v obsegu 60 ur, leta 2003 pa so sprejeli Akt o razvoju zveznega koncepta »Izobraževanje na področju paliativne nege«. Med osrednje vsebine, načela in značilnosti hospicev in paliativne oskrbe v Avstriji spada tudi sodelovanje pri izobraževanju,

izpopolnjevanju in dopolnilnem izobraževanju poklicnih skupin, ki so dejavne v osnovni oskrbi, ki je v pristojnosti kvalificiranih strokovnjakov (Vrščaj 2014).

V priporočilih nemškega združenja zdravstvenih zavarovalnic in nosilcev obveznega zdravstvenega zavarovanja za specializirano ambulantno paliativno oskrbo ob sodelovanju nemških združenj za paliativno medicino navajajo, da storitve specializirane ambulantne paliativne oskrbe izvajajo specializirani izvajalci zdravstvenih storitev, torej usposobljeni zdravniki in usposobljene medicinske sestre. Usposobljeni zdravniki in medicinske sestre med seboj tesno sodelujejo, po potrebi pa sodelujejo tudi z drugimi poklicnimi skupinami. Zdravniki, ki opravljajo storitve specializirane ambulantne paliativne oskrbe, imajo priznано dopolnilno usposabljanje iz paliativne medicine po trenutno veljavnem dopolnilnem usposabljanju posamezne deželne zdravniške zbornice (načelno 160 ur) in znanje ter izkušnje iz ambulantne paliativne oskrbe z najmanj 75 paliativnimi pacienti. Strokovno usposobljene medicinske sestre, ki opravljajo storitve specializirane ambulantne paliativne oskrbe, imajo dovoljenje za uporabo enega izmed poklicnih nazivov: medicinska sestra, medicinska sestra za otroke ali negovalka ostarelih. Vse imajo zaključeno izobraževanje na področju paliativne oskrbe v obsegu najmanj 160 ur oz. imajo zaključen primerljiv študij ter pridobljena znanja in izkušnje iz ambulantne paliativne nege z najmanj 75 paliativnimi pacienti (GKV – Spitzenverbandes 2012).

V Španiji je usposabljanje za izvajanje paliativne oskrbe sestavni del obveznega izobraževalnega procesa na medicinskih fakultetah, in sicer morajo študentje pridobiti ustrezna znanja že pred specializacijo, kar pomeni, da morajo biti usposobljeni prepoznati najprimernejše načine terapevtskega zdravljenja najpogostejših obolenj v terminalnih fazah, pri čemer klinično usposabljanje zajema tudi paliativno medicino. Špansko združenje zdravstvene nege za paliativno oskrbo (Asociación Española de Enfermería en Cuidos Paliativos) je predlagalo učni načrt za paliativno oskrbo, ki je razdeljen na tri ravni, in sicer na osnovno raven, ki zajema srednješolsko izobrazbo, na vmesno raven (dodiplomski študij) in na napredno raven (specializacija in podiplomski študij). V letu 2007 in 2008 je bilo v Španiji 12.809 izvajalcev zdravstvene oskrbe, ki so opravili osnovno usposabljanje, 1.545 izvajalcev, ki so opravili dodiplomski študij, in 479 izvajalcev, ki so opravili usposabljanje v okviru podiplomskega študija (Gobierno de España in drugi 2012).

Evropsko združenje za paliativno oskrbo je izvedlo študijo o specializaciji na podiplomskem študiju v Evropi in ugotovilo, da je paliativna oskrba kot samostojna specializacija priznana v Veliki Britaniji in na Irskem, kot dopolnilno usposabljanje pa v Franciji, Nemčiji, Romuniji, na Slovaškem in na Poljskem. V preostalih državah, pa obstaja interes za dopolnilno usposabljanje oziroma t.i. dopolnilno specializacijo. Zelo pomemben korak v okviru dodatnega usposabljanja je tudi dejstvo, da je ameriška uprava za dopolnilne specializacije (American Board of Subspecialties) priznala paliativno medicino kot dopolnilno specializacijo, ki zajema dodatna znanja s področja paliativne oskrbe pacientov in njihovih svojcev, ustrezno medicinsko znanje, dodatno praktično usposabljanje, strokovnost, komunikacijo ter veščine s področja medsebojnih odnosov zaposlenih oziroma ustrezno stopnjo čustvene inteligence (Gobierno de Espana in drugi 2012).

Na osnovi spoznanj je Ministrstvo za zdravje, socialno politiko in enakost španske vlade (2012) sprejelo cilje za obdobje 2010-2014, in sicer oblikovanje programa za osnovno in nadaljevalno usposabljanje zdravstvenega osebja z namenom, da pridobijo ustrezna znanja za pomoč neozdravljivo bolnim pacientom in njihovim svojcem v napredovali in terminalni fazi bolezni. Program obsega osnovno usposabljanje za vse izvajalce zdravstvene oskrbe, nadaljevalno usposabljanje za tiste zdravstvene delavce, ki se vsakodnevno oziroma najpogosteje srečujejo z nego pacientov v napredovali in terminalni fazi bolezni, ter specialistično usposabljanje, ki je namenjeno izključno zaposlenim v timu paliativne oskrbe. Španske avtonomne skupnosti naj bi sprejele »Načrt paliativne oskrbe« tako za izvajalce na primarnem nivoju kot tudi za zaposlene v paliativni oskrbi. Ministrstvo predlaga, da se naj paliativna oskrba vključi v učne načrte visokih šol tistih univerz, ki izvajajo izobraževanje s področja zdravstvenih ved. Prav tako predlagajo, da v okviru paliativnih timov omogočijo usposabljanje zdravnikom pripravnikom, psihologom in diplomiranim medicinskim sestram. Posebno je poudarjen vidik komunikacijskih veščin, ki so potrebne za obravnavo neozdravljivo bolnih pacientov in njihovih svojcev, ter ustvarjanje posebnih programov usposabljanja, ki se osredotočajo na preprečevanje, odkrivanje in zdravljenje t.i. čustvenih tveganj, s katerimi se soočajo izvajalci pri obravnavi pacientov v napredovali in terminalni fazi bolezni (Gobierno de Espana 2012).

3.7 Sistem zagotavljanja kakovosti v paliativni oskrbi

Kot navajajo Gomez-Batiste in drugi (2008), je temelj napredka zdravstvenih storitev, poleg izobraževanja, usposabljanja in raziskovanja, tudi ocenjevanje in izboljševanje kakovosti storitev, kar mora biti opredeljeno v strateškem načrtu, ki opredeljuje vrednote, vizijo, cilje in ukrepe za kratkoročno, srednjeročno in dolgoročno obdobje. Obstajajo različne metode za ocenjevanje in izboljšanje zdravstvenih storitev za paciente z napredujočo neozdravljivo in terminalno boleznijo in njihove družine na področju paliativne oskrbe.

Kakovost zdravstvenih storitev v paliativni oskrbi lahko opredelimo z ustrešno učinkovitostjo, strokovnostjo in dostopnostjo, na osnovi katerih dosežemo zastavljene cilje, kar morajo zaznati pacienti in družine, zdravstveni delavci, administratorji in finančni strokovnjaki (Gomez-Batiste in drugi 2008). Namen kakovosti zdravstvenih storitev je v končni fazi dvig kakovosti življenja pacientov v zadnjem obdobju življenja in njihovih svojcev.

V smislu izboljšanja kakovosti je potrebno izdelati strateški načrt ocenjevanja kakovosti storitev paliativne oskrbe, ki mora zajemati formalne načrte za ocenjevanje kakovosti in izboljšave, pri čemer se je potrebno zavedati pomembnosti kombinacije sistematičnega ovrednotenja rezultatov, izobraževanja in usposabljanja, ter raziskav in izboljšanja kakovosti. Strateški načrt za ocenjevanje kakovosti mora biti prilagojen potrebam in zahtevam pacientov in njihovih družin. Pomembno je vzpostaviti primerno vodstvo, ki ima podporo pri vodilnih osebah v ustanovi. Načrt bi moral postati del kulture in vrednot v organizaciji. Na področju paliativne oskrbe je potrebno redno ocenjevati in izboljševati njeno kakovost, zato mora ocenjevanje in izboljšanje kakovosti postati sestavni element aktivnosti službe paliativne oskrbe. Dejavniki, ki vplivajo na kakovost, so: predanost, učinkovitost, uspešnost, primernost, stroškovna uspešnost in učinkovitost, stalna dostopnost, priložnost, zasebnost, varnost, sodelovanje in zadovoljstvo uporabnikov in izvajalcev (Gomez-Batiste in drugi 2008).

3.8 Dostopnost do storitev paliativne oskrbe

Vse države članice Evropske unije so zavezane k zagotavljanju splošne dostopnosti visokokakovostne in finančno dostopne dolgotrajne oskrbe za svoje državljane. Zaradi naraščajočega števila starejše populacije prebivalstva je vse težje premagovati finančne in

logistične izzive, kot je izpolnjevanje navedene zaveze v razmerju do obolelih in njihovih svojcev (Evropska komisija 2008).

Evropsko združenje za paliativno oskrbo, Mednarodno združenje za Hospic in paliativno oskrbo, Svetovna zveza za paliativno oskrbo in Organizacija za človekove pravice (Human Rights Watch) zagovarjajo, da se mora dostop pacientov do paliativne oskrbe prepoznati kot osnovna človekova pravica. Kot opredeljuje Praška listina, je paliativna oskrba zakonita pravica vsakega posameznika in jo številna mednarodna združenja zagovarjajo kot pravico posameznika do najboljšega možnega fizičnega in psihičnega zdravja. Paliativna oskrba učinkovito lajša in preprečuje trpljenje, zato neučinkovitost glede dostopnosti predstavlja nečloveško in ponižujoče zdravljenje (Praška listina 2013).

Gomez-Batiste in drugi (2012) navajajo, da je potrebno tako iz političnega kot tudi iz javnozdravstvenega vidika dostop do paliativne oskrbe obravnavati kot osnovno človekovo pravico in jo vključiti v civilno zakonodajo ter v sistem zdravstvenega varstva. Podobno kot Odbor ministrov Sveta Evrope državam članicam v priporočilu (Council of Europe 2003) poudarja odgovornost vlad, ki morajo zagotoviti dostopnost paliativne oskrbe vsem, ki jo potrebujejo. To priporočilo poudarja potrebo po oblikovanju usklajene nacionalne politike paliativne oskrbe, ki naj bi vključevala devet oddelkov, in sicer: temeljne smernice, strukture in storitve, politiko oskrbe in organizacijo, raziskave in izboljšanje kakovosti storitev, izobraževanje in usposabljanje, družino, komunikacijo, timsko delo in žalovanje. Hkrati mora paliativna oskrba postati sestavni del nacionalnega zdravstvenega sistema, in kot takšna mora biti vključena v razvojne načrte javnega zdravstvenega sistema (Alonso in drugi 2007).

V Kataloniji je onkolog Gomez-Batiste Xavier pripravil pilotski model paliativne oskrbe, ki ga je podprla tudi Svetovna zdravstvena organizacija, in tako uspel paliativno oskrbo vključiti v zdravstveni sistem z organizacijo mreže na domu ter specialistično oskrbo v bolnišnicah v obliki paliativnih oddelkov (Lunder 2002). V Kataloniji je bilo leta 2005 na voljo 185 centrov za paliativno oskrbo, ki je omogočala 95 % geografsko dostopnost. V istem letu je storitev paliativne oskrbe koristilo 21.400 pacientov, od tega je bilo 59 % onkoloških pacientov ter 41 % pacientov z ostalimi kroničnimi obolenji sistema. Kljub številnim programom in izboljšanju storitev paliativne oskrbe, ki so sledili potrebam prebivalstva v okviru javnega zdravstva, je dostopnost storitev paliativne oskrbe in visoka kakovost le-te še vedno največji izziv za javni zdravstveni sistem (Alonso in drugi 2007).

V Veliki Britaniji je paliativna oskrba pacientom in njihovim svojcem dosegljiva v hospicih, doma ali v domovih starejših občanov, v bolnišnicah in v oblikah dnevnega varstva v hospicih. Paliativna oskrba se pretežno izvaja v domovih hospic, kjer je pacientom na voljo tim zdravnikov, medicinskih sester, socialnih delavcev, svetovalcev in šolanih prostovoljcev. Storitve v domovih hospic je za paciente brezplačna. Pogoj je le, da je pacient v dom napoten s strani zdravnika splošne medicine, zdravnika specialista ali patronažne medicinske sestre. Velika večina pacientov z rakavimi obolenji je oskrbovana na svojih domovih preko različnih služb hospicev, ki so na voljo 24 ur na dan preko t.i. Macmillanovih medicinskih sester (Macmillan Cancer Relief). Oblike dnevnega varstva v hospicih omogočajo pacientom, da so deležni paliativne oskrbe v obliki dnevnega varstva, kadar le-to potrebujejo, predvsem v smislu terapevtske in negovalne oskrbe ter rehabilitacije. Hkrati je v okviru dnevnega varstva pacientom zagotovljen tudi prevoz v domove hospic. V Veliki Britaniji se razvijajo tudi paliativni oddelki po bolnišnicah, ki so vključeni v zdravstveni sistem (National Health Service 2016).

Odbor za zdravje spodnjega doma britanskega parlamenta je leta 2004 v svojem poročilu opozoril na precejšnjo neenakost glede dostopnosti do storitev paliativne oskrbe, ki se kažejo predvsem v težji dostopnosti za socialno šibka okolja, npr. za temnopolte in za predstavnike manjšinskih etničnih skupin. Te storitve so pretežno na voljo onkološkim pacientom, premajhna je pokritost za neonkološke paciente ter premajhna povezanost z zdravstvenim sistemom. Vlada je zatorej sprejela smernice, s katerimi naj bi izboljšali dostopnost do paliativne oskrbe vsem socialno šibkim in posebnim družbenim skupinam: pripadnikom manjšinskih verskih skupnosti, brezdomcem, posameznikom s posebnimi potrebami, posameznikom s težjimi duševnimi obolenji, istospolnim parom ipd. Da bi dosegli zastavljeni cilj, bo potrebno odstraniti kadrovske, geografske, socialne in organizacijske ovire, pri čemer bo potrebno omogočiti dostop do paliativne oskrbe širšemu prebivalstvu tudi na podeželju. Potrebno bo povečati prepoznavnost paliativne oskrbe med prebivalstvom in poudarjati njene koristnosti ne le za onkološke paciente, temveč za vse obolele in njihove svojce, ter pridobiti dodatna znanja in veščine tudi med izvajalci paliativne oskrbe (Help the Hospic 2007).

Tudi Državni program paliativne oskrbe Ministrstva za zdravje Republike Slovenije (2010) med cilji določa, da je cilj organizirane paliativne oskrbe tudi zagotavljanje kakovostne paliativne oskrbe po načelih enakopravnosti in dostopnosti, za vse tiste, ki jo potrebujejo, in sicer kjerkoli in takoj.

4. OCENA STANJA IN IZVAJANJE PALIATIVNE OSKRBE V REPUBLIKI SLOVENIJI

4.1 Organizacija in izvajanje paliativne oskrbe v Sloveniji

Republika Slovenija sodi med države, ki področja paliativne oskrbe še nimajo sistemsko urejenega, niti umeščena v ustrezne dokumente. Pravica in potreba po paliativni oskrbi je opredeljena le v nekaterih domačih aktih (Ministrstvo za zdravje 2010a). Le-ti so:

- Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju,
- Zakon o pacientovih pravicah,
- Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-2013 "Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev" (ReNPZV)
- Predlog Plana zdravstvenega varstva, Ministrstvo za zdravje in
- Strategija varstva starejših do leta 2010 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

V Sloveniji izvajamo osnovno paliativno oskrbo na vseh ravneh zdravstvenega in socialno varstvenega sistema, medtem ko je izvajanje specialistične paliativne oskrbe prepuščeno zavzetosti nekaterih posameznikov in zdravstvenih ustanov ter posledično poteka le občasno in nesistematično (Ministrstvo za zdravje 2010a).

V predpisu, skladnim z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (2006), je paliativna oskrba opredeljena v programu zdravstvenih storitev. Paliativno oskrbo izvajajo vsi zdravstveni delavci in sodelavci, ki prihajajo v stik s pacienti, in le-ta se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega varstva. Za obravnavo zahtevnejših storitev paliativne oskrbe pa so opredeljeni timi za paliativno oskrbo v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki in hospicijih.

4.2 Sistem financiranja paliativne oskrbe v Sloveniji

Paliativna oskrba s storitvami in kadrovskimi normativi še ni umeščena v sistem financiranja v obsegu in na način, kot bi si glede na pomembnost za nacionalni zdravstveni sistem zaslužila, kar predstavlja oviro za njen nadaljnji razvoj. Paliativno oskrbo je težko umestiti v

sistem financiranja zaradi zahtevnega organizacijskega pristopa in izrazitega timskega dela, ki poleg zdravstvenih delavcev vključuje tudi strokovnjake drugih področjih dela in sodelavce, ki omogočajo celostno reševanje problemov pacienta in njegovih bližnjih. Potrebno je poudariti, da lahko dobro organizirana paliativna oskrba prepreči nepotrebne hospitalizacije in intervencije urgentnih služb ter zmanjša porabo dragih zdravil in nepotrebni diagnostičnih in terapevtskih preiskav v zdravstvenih ustanovah. Iz omenjenih razlogov je potrebno paliativno oskrbo čim prej umestiti v nacionalni zdravstveni sistem (Peternelj in Lunder 2011).

Kot navajata Peternelj in Lunder (2011), je med priporočili nujno potrebna umestitev transparentnega financiranja paliativne oskrbe v Splošni dogovor, saj mora vključevati ustrezne kadrovske normative in tudi priznanje storitev paliativne oskrbe. Za ustrezno dosegljivost paliativne oskrbe pacientom in njihovim svojcem 24 ur na dan in 7 dni v tednu, je potrebno urediti stalno dosegljivost patronažne medicinske sestre na domu glede na potrebe pacienta po vsej Sloveniji. Družinskim zdravnikom, ki se dodatno izobražujejo na ravni specialistične paliativne oskrbe, pa je potrebno omogočiti zmanjšanje glavarine (tj. predvideti več časa za en obisk).

Vrednotenje dela v paliativni oskrbi terja dobro poznavanje paliativne oskrbe in njenih specifičnih storitev. Poleg storitev, ki se izvajajo pri pacientu v okviru standardne obravnave, so za obravnavo v paliativni oskrbi značilne storitve, ki so za izvajalca časovno bolj obremenjujoče, v obstoječem sistemu zdravstvenega varstva nepriznane in prepogosto tudi neizvedene. Večina teh storitev pa je ključnih za izvajanje kakovostne obravnave na primarni in sekundarni ravni in narekuje drugačno vrednotenje dela izvajalcev paliativne oskrbe. V projektu »*Izvajanje celostne paliativne oskrbe v Ljubljanski, Gorenjski in Pomurski regiji*« so spremljali več storitev in jih kasneje smiselno združili. Ugotavljali so povprečen čas storitve na izvajalca paliativne oskrbe. Potrdili so ugotovitve iz tujine, da najdlje trajajo predvsem storitve, ki so povezane s komuniciranjem, z vodenjem in obravnavo simptomov, s koordinacijo, socialno obravnavo in psihološko podporo. Storitve paliativne oskrbe so časovno dolge, kar je potrebno upoštevati pri pripravi kadrovskega normativov na vseh ravneh (Ministrstvo za zdravje 2010b).

4.3 Akcijski načrt Državnega programa paliativne oskrbe

Priloga Državnega programa paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje 2010a) je Akcijski načrt, v katerem so predstavljeni ukrepi za vzpostavitev celostne paliativne oskrbe v Sloveniji. Vsak ukrep je tudi časovno opredeljen glede na prioritete uvajanja: **K** - kratkoročni do 2 leti, **S** - srednjeročni 3-5 let, **D** - dolgoročni 6 do 10 let in **T** - trajno.

Primarna raven

Tabela 4.1: Primarna raven

| Ukrepi | Rok |
|---|-----------|
| delavnica o podrobnostih implementacije in izvajanja po na primarni ravni (timi, organizacija, koordinacija, dokumentacija itd.) | 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 ravni | |
| dostopnost patronaže 24 ur na dan, 7 dni na teden (po regijskem ključu) | 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 |

K - kratkoročni do 2 leti, **S** - srednjeročni 3-5 let, **D** - dolgoročni 6 do 10 let, **T** - trajno

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010)

Sekundarna raven

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

Tabela 4.2: Sekundarna raven

| Ukrepi | Rok |
|--|------------|
| Specialistični timi za paliativno oskrbo po vseh regijskih bolnišnicah | K |
| Enote paliativne oskrbe (akutni paliativni oddelek), postelje, namenjene za paliativno oskrbo glede na število prebivalstva, usklajeno s številom postelj za paliativno oskrbo. Za otroke v paliativni oskrbi 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 paliativni oskrbi (24 ur na dan, 7 dni v tednu) po regijskem ključu | K |

K - kratkoročni do 2 leti

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010)

Terciarna raven

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

Tabela 4.3: Terciarna raven

| Ukrepi | Rok |
|--|--------------|
| specialistični tim za paliativno oskrbo vključno s pediatrijo. | K |
| enote paliativne oskrbe (akutni paliativni oddelek), postelje, namenjene za paliativno oskrbo glede na število prebivalstva, usklajeno s številom postelj za paliativno oskrbo. | 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 paliativni oskrbi (24 ur na dan, 7 dni v tednu) | K |

K - kratkoročni do 2 leti, S - srednjeročni 3-5 let, D - dolgoročni 6 do 10 let

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010)

Koordinacija, dokumentacija in klinične poti

Državni koordinator in regijski koordinatorji skrbijo za uvajanje, koordinacijo in spremljanje paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji. Predvidenih je več regijskih koordinatorjev paliativne oskrbe, s skupnim polnim delovni časom za najmanj 5 delavcev, ki delujejo v okviru regionalne bolnišnice in skrbijo za organizacijo paliativne oskrbe v svoji regiji. Sodelujejo z državnim koordinatorjem in o svojem delu redno poročajo državnemu koordinatorju.

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

| Ukrepi | Rok |
|---|------------|
| Imenovanje regijskih in državnega koordinatorja PO | K |
| dokumentacija, klinične poti | |
| - enotna dokumentacija PO (kontinuirana obravnava med vsemi ravnmi) - usklajenost kliničnih poti na državni ravni - klinična pot napotovanja pacienta med ravnmi PO | K |
| računalniško podprt sistem (sledljivost) → (vnos podatkov o PO na zdravstveno kartico) | S |
| sledljivost storitev skozi vse ravni (primarna, sekundarna, terciarna) | S |

K - kratkoročni do 2 leti, S - srednjeročni 3-5 let

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010)

Izobraževanje, kadri in pridobivanje veščin

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

| Ukrepi | | Roki |
|--|---|---------------|
| oblikovati interdisciplinarni izobraževalni svet za PO: (IISPO) Sestava: predstavniki posameznih profilov strokovnjakov timov PO (terciarni centri, katedre in zbornice) | <ul style="list-style-type: none"> - oblikovanje kurikulumov PO za dodiplomski in podiplomski študij (zdravnik, medicinska 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 |
| Formalno izobraževanje: dodiplomsko + podiplomsko | | |
| Vnesti program PO v dodiplomski medicinski kurikulum obeh MF, fakultet za zdravstvene vede in socialne vede, visoke zdravstvene šole, srednje zdravstvene šole, univerzitetni študij psihologije. | | S |
| 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 → jih poglobiti, razširiti na več aktualnih študijskih oddelkov in finančno podpreti. | | K |
| Sub/Specializacija iz PO za zdravnike, ustanovitev Sekcije za paliativno medicino | | D |
| Pripraviti interdisciplinarne izobraževalne module | | D |
| Vseživljenjsko učenje kadrov | | |
| Stalno strokovno izpopolnjevanje vseh članov paliativnih timov na vseh ravneh: | | K/S/D |
| Izobraževalni programi za svojce in prostovoljce | | K /S/D |
| Izobraževanje javnosti | | |
| Razglasitev leta PO v Sloveniji (z organiziranimi akcijami osveščanja o paliativi, pravicah itd.) | | K |

| | |
|---|------------|
| Obeležitev svetovnega dneva hospica in PO na državni in regionalni ravni in v zavodih | |
| Seznanjanje javnosti s PO v medijih in promocijske izobraževalne aktivnosti (na primer: spletna stran za PO, vključitev društev pacientov v promocijo PO in izobraževanje pacientov, dnevi odprtih vrat v hospicih, PO po enotah, okrogle mize, delavnice, predavanja, medijska kampanja, pokroviteljstvo PO s strani javnih oseb, predstavitev primerov dobre prakse, spletno glasilo o PO, sodelovanje z osnovnimi in s srednjimi šolami ter univerzami itd.) | |
| Kadri | |
| Načrtovanje in usklajevanje kadrov v mreži PO glede na potrebe, kot je predvideno v NPPO | K/S |
| Vključevanje prostovoljcev na vseh nivojih | S |
| Ustanovitev državne zveze paliativne oskrbe | S |

K - kratkoročni do 2 leti, S - srednjeročni 3-5 let, D - dolgoročni 6 do 10 let

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010)

Zdravila in tehnični pripomočki

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

| Ukrepi | Rok |
|--|------------|
| Priročnik zdravil v PO (zagotoviti redno posodabljanje obstoječega - OIL) | K |
| Imenovanje komisije za nadzor dostopnosti zdravil in tehničnih pripomočkov za PO (dopolniti manjkajoče in sproti vključevati novosti). Posodobiti predpise za izboljšanje dostopnosti do pripomočkov in zdravil. | K |

K - kratkoročni do 2 leti

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010)

Zagotavljanje kakovosti izvajanja paliativne oskrbe, kazalniki 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 |
|--|--------------|

K - kratkoročni do 2 leti, S - srednjeročni 3-5 let, D - dolgoročni 6 do 10 let, T - trajno

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010)

Zakonodaja, finance in stroškovna učinkovitost

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

| 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 |

K - kratkoročni do 2 leti, S - srednjeročni 3-5 let

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010)

4.4 Pilotni projekt uvajanja celostne paliativne oskrbe v Ljubljanski, Gorenjski in Pomurski regiji

V okviru razvijanja paliativne oskrbe je bil na podlagi Državnega programa paliativne oskrbe predlagan in izveden pilotni projekt »*Izvajanje celostne paliativne oskrbe v Ljubljanski, Gorenjski in Pomurski regiji*« (v nadaljevanju Projekt). Projekt se je izvajal po naročilu Ministrstva za zdravje in je potekal od 1. junija 2009 do 30. junija 2010. Namen projekta je bil preizkusiti model paliativne oskrbe, ki je bil predviden v Državnem programu paliativne oskrbe. Poleg preizkusa modela paliativne oskrbe je bil namen projekta tudi vzpostaviti mrežo izvajalcev paliativne oskrbe v vključenih regijah, izdelava osnovne dokumentacije in standardov za izvajanje paliativne oskrbe, izvedba izobraževanj in 10-mesečno sistematično vodenje pacientov z napredovalo neozdravljivo kronično boleznijo po klinični poti paliativne oskrbe. V Projektu so sodelovali Klinika Golnik kot strokovni vodja, koordinator in nosilec Projekta, Onkološki inštitut Ljubljana in Splošna bolnišnica Murska Sobota. Januarja 2010 pa

se je Projektu pridružila še Splošna bolnišnica Jesenice. V Projekt so bili vključeni različni izvajalci iz različnih ravni zdravstvenega in socialnega varstva, različne zdravstvene in socialne službe ter Slovensko društvo Hospic. Vsaka od vključenih ustanov je imela v svojem okolju že izvajalce z dodatnimi specialnimi znanji s področja paliativne oskrbe, ki so se v projekt vključili kot člani tima specialistične paliativne oskrbe.

Temeljna cilja Projekta sta bila izboljšati kakovost obravnave z vzpostavitvijo mreže in standardnih procesov ter omogočiti celosten in koordiniran pristop za paciente z napredovalo neozdravljivo kronično boleznijo in njihove bližnje.

Organizacijsko so v vseh treh regijah vpeljali mrežo specialistične paliativne oskrbe, ki je vzpodbujala in vodila osnovno paliativno oskrbo za vse zdravstvene delavce. Določili so regijske koordinatorje ter oblikovali in preizkusili skupno dokumentacijo kot vodilo standardne osnovne paliativne oskrbe na vsej pacientovi poti med domom in zdravstvenimi ustanovami. Vpeljali so procese neprekinjene oskrbe s predvidenimi informiranjem med zdravstvenimi delavci ob pacientovem prehodu med bolnišnico, domom in domom starejših občanov. Izvedli so številna izobraževanja za udeležence v procesu PO. Osnovali so regijske problemske konference med zdravstvenimi domovi in bolnišnicami za skupne paciente v domači oskrbi.

V Projekt je bilo vključenih 419 pacientov, večinoma vključenih v bolnišnicah, kjer jih je umrlo 64 %, 28 % jih je bilo odpuščenih v domačo oskrbo, 8 % pa v dom starejših občanov. Ob vključitvi pacientov v paliativno oskrbo so izvedli oceno stanja ter potreb pacienta in njegovih bližnjih v standardizirani obliki z vodeno dokumentacijo z oceno stanja subjektivnih in objektivnih problemov ter psihosocialnih razmer. Povprečno so ti pacienti imeli prisotne štiri neugodne telesne simptome. V ospredju so bili: bolečina, izguba apetita z utrujenostjo, nemir in otežkočeno dihanje.

Bistven korak v paliativni oskrbi je načrtovanje oskrbe v skladu s pacientovimi potrebami in vrednotami. Na osnovi izraženih ciljev pacientov in njegovih bližnjih ter realnih možnosti so v okviru družinskega sestanka v sodelovanju s pacientom, njegovimi bližnjimi in zdravstvenega tima določili dejanske aktivnosti za prihodnost in dokumentirali vnaprejšnjo voljo, če jo je pacient želel izraziti. Ključen proces uspešnega vodenja paliativne oskrbe je bila koordinacija odpusta (sodelovanje z osebnim zdravnikom, s patronažno medicinsko

sestro, socialno službo, ter 24 ur dostopna telefonska številka za pacienta in svojce). Opravili so številna svetovanja zdravstvenim delavcem po telefonu, na bolnišničnih oddelkih oz. z obiski na domu z mobilnim timom.

Opravili so tudi retrospektivno študijo, s katero so opazovali učinkovitost paliativne oskrbe, s katero so ugotovili, da so pacienti, ki so bili vključeni v paliativno oskrbo, bolj ustrezno zdravljeni (prejemali so manj nepotrebnih zdravil in več le-teh za lajšanje simptomov, imeli so manj nepotrebnih, agresivnih preiskav v zadnjih dneh življenja). Z raziskavo so potrdili domnevo, da je za razvoj paliativne oskrbe v slovenskem prostoru potrebno organizirano izobraževanje za vse zdravstvene delavce (Ministrstvo za zdravje 2010b).

Najpogostejše težave, s katerimi so se soočali na organizacijski ravni so bile:

- preobremenjenost izvajalcev z rednim delom in s tem manjše zanimanje za sodelovanje v Projektu,
- slabo poznavanje Projekta, kljub širokemu informiranju strokovne javnosti,
- različna raven kliničnih znanj paliativne oskrbe, veščin komuniciranja in stališč do paliativne oskrbe,
- pomanjkanje timskega dela in slaba koordinacija med izvajalci zdravstvene in socialne obravnave,
- neurejeno financiranje storitev paliativne oskrbe in s tem manjše zanimanje za vključevanje v Projekt in izvajanje paliativne oskrbe ter
- obsežna dokumentacija, ki je vključevala tudi sledenje podatkom za pilotno raziskavo.

S Projektom so povečali krog strokovnjakov in zasnovali poti neprekinjene oskrbe, ki jih spremlja skupna dokumentacija za osnovno standardno paliativno oskrbo. Dokumentacija vsebuje enostavno, učinkovito in obenem izobraževalno klinično pot, ki izvajalca vodi v enoten način ocene potreb za najrazličnejše življenjske situacije pacientov z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. V razvoju dobre paliativne oskrbe je ključna mreža regijskih koordinatorjev po vsej Sloveniji in z državnim koordinatorjem, ter intenzivna izobraževanja in predvsem kadrovska in finančna ureditev panoge v celotnem zdravstvenem sistemu (Ministrstvo za zdravje 2010b).

Slovenija pa je tudi bila vključena v pomemben projekt za slovensko paliativno oskrbo: tri leta so slovenski strokovnjaki sodelovali v projektu Evropske unije, imenovanem OPCARE9,

ki je združeval strokovnjake paliativne oskrbe iz 9 držav, poleg Slovenije tudi iz Anglije, Švice, Nizozemske, Nemčije, Švedske, Italije, Argentine in Nove Zelandije.

Projekt je potekal od leta 2009 do 2011. Vsebina projekta je bila proučiti zadnje dni življenja odraslih pacientov z rakavim obolenjem v Evropi. Osredotočili so se predvsem na sledeče dejavnike: znake in simptome v procesu umiranja, etične dileme v tem obdobju, predvsem le-te povezane s hidracijo in paliativno sedacijo, farmakološke in nefarmakološke ukrepe v zadnjih dneh življenja, psihosocialne potrebe in vidike podpore za pacienta in njegove bližnje, vlogo prostovoljcev v procesu umiranja, oceno potreb pacientov in njihovih svojcev v tem obdobju, kazalnike kakovosti ter sistemska orodja za učinkovito vodenje obravnave v tem obdobju, kot je klinična pot umiranja. Klinično pot umiranja so razvili v Liverpoolu in razširili v mnoge države po Evropi in svetu.

S sistematičnim pregledom strokovne literature in z več stopenjsko Delfi metodo usklajevanja mnenj strokovnjakov po Evropi so oblikovali skupno znanje o obravnavi pacientov ter njihovih svojcev v obdobju umiranja v Evropi. S sodelovanjem v projektu so strokovnjaki s področja paliativne oskrbe razvili učinkovite poti sodelovanja, izmenjave z dokazi podprtih metod in terapij v paliativni obravnavi procesa umiranja. Izpostavili so ključne pomanjkljivosti v strokovnem znanju oskrbe zadnjih dni življenja ter predlagali raziskovalne teme in protokole za prihodnost (Lunder 20011).

4.5 Primeri dobre prakse izvajanja paliativne oskrbe v Sloveniji

4.5.1 Organizacija paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Onkološki inštitut Ljubljana je zdravstvena ustanova, ki zagotavlja celostno oskrbo pacienta z rakom: od diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije do paliativne oskrbe v primerih neozdravljive bolezni. Paliativna oskrba je sestavni del onkološke oskrbe vseh pacientov z neozdravljivim rakom. Pri večini pacientov paliativno oskrbo zagotavlja osnovni zdravstveni tim (lečeči onkolog z medicinsko sestro in socialno delavko, oz. v nekaterih težjih primerih se v obravnavo vključijo tudi specialisti drugih enot, npr. tim za zdravljenje bolečine ali drugi strokovnjaki, npr. psiholog, duhovni spremljevalec itd). Manjši del pacientov, zdravljenih na Onkološkem inštitutu Ljubljana, potrebuje vključitev tima s poglobljenimi znanji iz paliativne

oskrbe (paliativni tim Oddelka za akutno paliativno oskrbo) (Ebert Moltara 2016). Po ocenah Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC) le 20 odstotkov vseh pacientov z neozdravljivim rakom potrebuje pomoč timov s specialnimi znanji iz paliativne oskrbe (EAPC 2009).

Obseg dela tima Oddelka za akutno paliativno oskrbo zajema:

Oddelek za akutno paliativno oskrbo

Oddelek za akutno paliativno oskrbo ima 6 postelj in letno obravnava od 210 do 240 paliativnih pacientov s kompleksnimi simptomi. Pri obravnavi teh pacientov sodeluje celoten tim, ki vključuje zdravnike, medicinske sestre, socialne delavce in psihologa z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe. Kadar je eden od simptomov huda bolečina, paciente vsakodnevno dodatno obravnava tudi tim za zdravljenje bolečine.

Oddelek za akutno paliativno oskrbo ni namenjen dolgotrajni negi, temveč akutnemu razreševanju težkih simptomov: kompleksna bolečina, hude oblike dispneje, težke kombinacije telesnih, psihičnih, socialnih in duhovih problemov. Povprečna ležalna doba pacientov na oddelku je sedem dni.

Redno izvajajo družinske sestanke, na katerih se paliativni tim Onkološkega inštituta sreča in spozna s pacientovimi bližnjimi. Tema družinskega sestanka je zdravstveno stanje pacienta in predviden nadaljnji potek; ob upoštevanju pacientovih želja in dejanskih možnosti nadaljnje oskrbe.

Ob odpustu pacienta zagotavljajo neprekinjeno paliativno oskrbo, kar pomeni, da navežejo stik s tistimi, ki bodo pacienta oskrbovali po zaključku hospitalizacije na Onkološkem inštitutu. Tako navežejo stik z zdravnikom, medicinsko sestro, ki bo oskrbovala pacienta v prihodnje, in s socialnim delavcem iz okolja, kamor je pacient odpuščen oz. premeščen. Dobra predaja pacienta je nujna za dobro oskrbo pacienta in njegovih bližnjih.

Ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo

Ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo deluje od leta 2013. Ob prvem pregledu v Ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo pacient spozna zdravnika, medicinsko sestro in koordinatorico

paliativne oskrbe. Prejme telefonske številke, na katere lahko pokliče za dodatne nasvete ali v primeru, ko je potrebna obravnava v bolnišnici.

Indikacija za napotitev v obravnavo v Ambulanto za zgodnjo paliativno oskrbo so že prisotni ali pričakovani kompleksni simptomi (največkrat kombinacija težkih telesnih, psihičnih in socialnih težav).

Konziliarno delo

Tim Oddelka za akutno paliativno oskrbo podpira tudi dejavnost paliativne oskrbe na drugih oddelkih Onkološkega inštituta. V okviru konziliarnega pregleda člani tima svetujejo lečečemu timu in po potrebi pomagajo tudi pri izvedbi družinskega sestanka (Ebert Moltara 2016).

Spremljanje in podpora pacienta na domu (telefonsko) – delo koordinatorja paliativne oskrbe

Pacient v obravnavi tima Oddelka za akutno paliativno oskrbo ob prvem srečanju prejme kontaktne številke, na katere lahko pokliče sam ali njegovi bližnji, kadar se znajdejo v stiski oz. imajo vprašanja.

Raziskovalna dejavnost

Trenutni obseg raziskovanj je usmerjen zlasti v analize opravljenega dela tima in njegovega izobraževanja.

Izobraževalna dejavnost

Izobraževanje je ena izmed temeljnih dejavnosti Oddelka za akutno paliativno oskrbo. Izvajajo jo tako za zaposlene na Onkološkem inštitutu kot tudi drugje. Izobraževanja, pri katerih sodelujemo, potekajo na vseh ravneh: med zdravniki, negovalnim osebjem, psihologi, farmacevti, med študijem in tudi v okviru podiplomskih izobraževanj (Ebert Moltara 2016).

Na onkološkem Inštitutu Ljubljana obravnavajo paliativne paciente po klinični poti po liverpoolskem modelu. Pri načrtovanju in izvajanju paliativne oskrbe sledijo pacientovim potrebam in željam. Najprej ocenijo stanje pacienta in njegove družine, ter ugotovijo njihove potrebe in možnosti. Vsi pacienti imajo predpisana ključna zdravila. Druga zdravila dobijo glede na izražene simptome. Nepotrebna zdravila ukinejo. Preiskave opravijo izjemoma; le v

primeru, če bi z njimi spremenili način zdravljenja ali blažili določene simptome. Aktivnosti zdravstvene nege prilagodijo pacientovim potrebam. V oskrbo pacientov vključujejo tudi duhovno podporo pacientom in svojcem (Benedik, 2011).

4.5.2 Organizacija paliativne oskrbe v Kliniki Golnik

Paliativno oskrbo izvaja tim specialistične paliativne oskrbe na Negovalnem oddelku v enoti paliativne oskrbe, kjer imajo za ta namen 6 postelj. Paliativni tim sestavljajo zdravnik, medicinske sestre, psiholog, socialni delavec, fizioterapevti in dietetik; vsi z dodatnimi znanji s področja paliativne oskrbe. Pomoč paliativnega tima je namenjena predvsem pacientom z napredovalim rakom pljuč in drugimi kroničnimi neozdravljivimi boleznimi, ki prihajajo na zdravljenje (npr. s kemoterapijo) v to ustanovo; spremljajo pa jih tudi kasneje, v času napredovale bolezni (Klinika Golnik 2016).

Potrebe po paliativni oskrbi pacienta se prepoznajo s pomočjo širšega zdravstvenega tima. Vsi člani naredijo začetno oceno potreb skupaj s pacientom. Paliativni tim se sestaja redno enkrat na teden. Prisotni so zdravnica, medicinske sestre, socialna delavka in psihologinja; po potrebi pa še ostali člani (fizioterapevt, dietetičarka, farmacevt, prostovoljec). Na sestanku paliativnega tima vrednotijo izvedene aktivnosti in ugotavljajo nove potrebe pacienta in njegove družine v okviru paliativne oskrbe, postavljajo cilje in načrtujejo nadaljnje postopke obravnave. Člani paliativnega tima se pred odpustom pacienta povežejo s strokovnimi in drugimi službami, ki bodo oskrbovale pacienta po odpustu. Člani paliativnega tima v Kliniki Golnik ostanejo v kontaktu s člani timov na terenu tudi po odpustu za boljše koordiniranje pacientov in za svetovanje pri oskrbi (Slak 2015).

5. ORGANIZIRANOST PALIATIVNE OSKRBE V DRŽAVAH EVROPSKE UNIJE

Paliativna oskrba je v razvitih državah sveta že desetletja vključena v nacionalne zdravstvene sisteme. V evropskem prostoru je paliativna oskrba različno urejena. Vzorčna primera ureditve sta Velika Britanija in Španija, še posebej izstopa Katalonija, kjer imajo trenutno enega najuspešnejših modelov paliativne oskrbe. V večini držav Evropske unije že deluje organizirana paliativna oskrba, v vzhodnoevropskih državah pa se pospešeno razvijajo in izvajajo programi za organizirano izvajanje paliativne oskrbe. S pridružitvijo Evropski uniji se je tudi naša država zavezala k izpolnitvi pravice prebivalcev do paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje 2010a).

V državah Zahodne Evrope delujejo specialistični interdisciplinarni timi, ki delujejo znotraj bolnišnic. Njihova naloga je, da nudijo vso potrebno podporo timom paliativne oskrbe. Zunaj bolnišnic pa delujejo mobilni timi paliativne oskrbe. Temelj uspešne paliativne oskrbe predstavlja ustrezna izobrazba izvajalcev in dobra organizacija, ki omogoča dostopnost paliativne oskrbe pacientom in njihovim svojcem kjerkoli in kadarkoli (Vrščaj 2014).

V Angliji dokazujejo, da je skoraj četrtina pacientov v svojem zadnjem letu življenja, ki bi potrebovali paliativno oskrbo, v akutnih bolnišnicah (Ahronheim in drugi 1996). Med drugim so ocenjevali tudi kakovost paliativne oskrbe na podlagi prehranjevanja ob koncu življenja. Podatki kažejo, da 51 % pacientov z demenco in 11 % pacientov z napredovalim rakom, prejema ob koncu življenja hrano po vstavljeni želodčni cevki, ki ostane na mestu tudi ob smrti. S tem dokazujejo, da zadnjega obdobja umiranja pacienta na oddelku akutnih bolnišnic pogosto ne prepoznajo, kaj šele da bi oskrbovali umirajoče po načelih paliativne oskrbe.

5.1 Razvoj paliativne oskrbe v zdravstvenih sistemih

Začetki paliativne oskrbe sovpadajo z začetki gibanja Hospic. Hospici so izvorno bila mesta namenjena postankom popotnikov v 4. stoletju. V 19. stoletju je cerkveni red na Irskem ustanovil t.i. hospice, ki so bili namenjeni umirajočim in na smrt bolnim.

Mednarodno gibanje Hospic, kot ga poznamo danes, je ustanovila Cicely Saunders, ki je leta 1967 v Londonu odprla St. Christoph Hospic, kot podporo pacientom na domu. To je bilo

karitativno organizirano gibanje, ki je nudilo oskrbo na smrt bolnim in njihovim svojcem v svojih ustanovah ali na pacientovem domu. Še danes je gibanje Hospic po vsem svetu vzor načel oskrbe neozdravljivo bolnih in njihovih svojcev (Clark in drugi 1999).

V poznih 60. letih se je razpravljanje o umiranju v strokovnih revijah preusmerilo iz zgolj filozofskega pogleda v bolj sistematično opazovanje in raziskovanje razmer, v katerih pacienti umirajo. Predlog poimenovanja zdravstvene dejavnosti – paliativno oskrbo, je leta 1974 predlagal kanadski onkolog Balfour Mount. Oblikoval je prvi samostojni oddelek in svetovalni tim ter s tem paliativno oskrbo prvič vključil v bolnišnično obravnavo (Mount 1979). Osnovna načela obravnave pacienta in njegove družine ob koncu življenja je Mount opazoval sredi 60. let v Angliji, kjer se je razvilo gibanje Hospic (Clark 1998).

5.1.1 Razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji

Tudi v Sloveniji začetki organizirane paliativne oskrbe neozdravljivo bolnih segajo v začetke delovanja Slovenskega društva Hospic. Hospic se kot edina tovrstna nevladna, neprofitna, humanitarna organizacija vključuje v paliativno oskrbo s svojim poslanstvom, ki ga predstavlja celostna in sočutna oskrba umirajočih, njihovih svojcev in žalujočih (odraslih in otrok). Paciente obravnava tam, kjer živijo (Peternej in Lunder 2011). Slovensko društvo Hospic ima najdaljšo prakso v oskrbi umirajočih pacientov in njihovih bližnjih v državi.

Izvajalci so strokovni tim hospica (medicinske sestre in družinski usklajevalec - koordinator) in usposobljeni nepoklicni izvajalci. V povezavi z zdravstvenimi domovi je vključen tudi pacientov osebni zdravnik ter druge javne službe: patronažna služba, socialna služba in pomoč na domu (Lunder 2007).

Osnovna dejavnost Slovenskega društva Hospic je izvajanje naslednjih programov:

- spremljanje umirajočih bolnikov in svojcev na domu,
- detabuizacija smrti,
- žalovanje odraslih,
- žalovanje otrok in mladostnikov ter
- prostovoljstvo.

Poslanstvo Hospica je z vso čutnostjo prisluhniti fizičnim, psihosocialnim in duhovnim potrebam umirajočih pacientov in njihovih svojcev, lajšanje trpljenja, podpiranje v njihovi

osebni preobrazbi in doseganju želene kakovosti življenja z zagotavljanjem celostne oskrbe, vzgoje in zagovorništvom vsakega, ki si bo izbral živeti do konca v domačem ali domu podobnem okolju.

Načela Slovenskega društva Hospic:

- spoštovanje življenja in sprejemanje umiranja kot naravnega dogajanja,
- celostna oskrba pacienta, katere cilj ni podaljševanje ali skrajševanje življenja, ampak zagotavljanje čim boljše blažilne terapije, ki vključujejo lajšanje bolečin in drugih težav pri bolniku ter s tem pripomorejo k izboljšanju pacientove kakovosti življenja,
- psihična in duhovna opora pacientom in svojcem v težavnem procesu sprejemanja bližnje smrti,
- zagovorništvo pacienta pri spoštovanju njegovih želja, samoodločanju in dostojanstvu,
- timski pristop do neozdravljivega pacienta in svojcev, v katerem sodelujejo vsi, ki skrbijo zanje,
- posebna pozornost pacientovim svojcem in bližnjim med boleznijo in po smrti v času žalovanja,
- vključitev prostovoljcev v celostno obravnavo, kar prinaša novo kakovost v skrb za umirajoče in
- oblikovanje družbenih razmer v želji, da bi čim več ljudi umiralo tam, kjer si želijo – program se izvaja povsod, kjer se pacient nahaja: doma, v bolnišnici, v domu starejših občanov in drugod (Hospic, 2016).

5.1.2 Razvoj paliativne oskrbe v Evropi

Koncepti in postopki gibanja Hospic so se razširili na številne države ter se hkrati s sprejetjem opredelitve paliativne oskrbe osredotočili na različne vrste storitev in modele organizacije. Sprva so v večini obravnavali paciente z rakavimi obolenji, kasneje pa so se postopoma vključevali tudi pacienti, ki niso oboleli za rakom. Kljub temu pa so v večini držav največ pozornosti namenili oskrbi pacientov z napredujočim rakom v zadnjem stadiju bolezni (Vrščaj 2014).

Ko je gibanje Hospic vzniknilo v Veliki Britaniji, je bila paliativna oskrba uveljavljena v večini evropskih držav. Vendar kljub temu, da so nekatere države že dosegle visoko stopnjo razvitosti paliativne oskrbe (kot je npr. v Veliki Britaniji), pomanjkanje skupnega jezika in

razlike pri razumevanju ključnih konceptov predstavljajo večjo oviro pri nadaljnjem razvoju paliativne oskrbe v Evropi. V smislu poenotenja razvoja paliativne oskrbe si evropsko združenje za paliativno oskrbo (European Association for Palliative Care – EAPC), ki je bilo ustanovljeno leta 1988 in je priznано s strani Evropske komisije v sodelovanju z nacionalnimi združenji za paliativno oskrbo, prizadeva definirati tako skupne cilje kakor tudi norme za skladnejši razvoj paliativne oskrbe (Radbruch 2008).

Razmah gibanja Hospic in paliativne oskrbe je v kontinentalni del Evrope sledil deset let kasneje in sicer na Švedsko leta 1977, v Italijo 1980, Nemčijo 1983, Španijo 1984, Belgijo 1985 in na Nizozemsko leta 1991. Na območju držav bivšega vzhodnega bloka so bili zametki paliativne oskrbe v Krakovu na Poljskem 1976, v St. Petersburgu v Rusiji 1990 in v Budimpešti 1991. Tem državam so sledile še druge vzhodnoevropske države, med katerimi je bila tudi Slovenija leta 1992 (Clark in Centeno 2006).

Lunder (2002) navaja, da v zadnjih desetletjih beležimo občutno rast in razvoj gibanja Hospic. V Veliki Britaniji je bilo v letu 2000 že več kot 240 hospicev, katerih dve tretjini sta imeli tudi hišo ali oddelek s posteljami. Istega leta je bil tudi ustanovljen paliativni oddelek ali paliativni tim v 350 ustanovah.

5.1.3 Razvoj paliativne oskrbe v svetu

Prvi programi za paliativno bolnišnično oskrbo so bili v ZDA uvedeni v nekaterih ustanovah leta 1980, kot je Cleveland Clinic in Medical College of Wisconsin. Od takrat se je število programov paliativne oskrbe močno povečalo in jih je sedaj že več kot 1200. Programi paliativne oskrbe so sedaj uvedeni že v več kot 55 % bolnišnic v ZDA, v okviru programov paliativne oskrbe po bolnišnicah delujejo t.i. interdisciplinarni timi, ki aktivno pomagajo obolelemu in njegovim svojcem (Palliative Care History, 2016).

Hospic je v ZDA pričel kot prostovoljno gibanje za pomoč starostnikom pred smrtjo, predvsem vdovcem in vdovam, ki so ostali sami, ter kot pomoč bolnišnicam kot del zdravstvenega sistema. V letu 2005 je pomoč prejelo okoli 1,2 milijona posameznikov in njihovih svojcev. Hkrati je Hospic edina ugodnost, ki jo nudi zvezna zdravstvena zavarovalnica Medicare in zajema tako pravico do oskrbe z zdravili in medicinsko opremo kot tudi zagotavlja stalni dostop do zdravstvene nege na smrt bolnim (Palliative Care History 2016).

V Aziji je trenutno več kot 600 izvajalcev storitev paliativne oskrbe, za katere je značilno, da izvajajo storitve paliativne oskrbe različno kakovostno in v različnem obsegu. Najbolje je paliativna oskrba urejena na Japonskem, v Južni Koreji, Tajvanu, Hong Kongu in v Singapurju, medtem ko je le-ta v Maleziji, na Filipinih, v Indoneziji in Indiji še v razvoju. V nekaterih drugih državah, npr. na Kitajskem, Tajskem, v Vietnamu, Mjanmarju, Bangladešu, Nepal, Mongoliji ter na Šrilanki, je razvoj paliativne oskrbe šele v začetni fazi.

V Aziji so paliativno oskrbo začeli najprej uvajati na Japonskem, in sicer leta 1975 v Osaki. Dandanes paliativno oskrbo izvajajo pretežno v bolnišnicah. Izvaja jo visoko strokovno usposobljeni tim za paliativno oskrbo, ki je še posebej usposobljen na področju oskrbe pacientov obolelih za rakom. Paliativno oskrbo izvajajo tudi v Hospicevih domovih, po letu 2006 pa se je zelo razširila tudi paliativna oskrba na domu. Sistem paliativne oskrbe je financiran s strani zdravstvene zavarovalnice. V Singapurju so začeli paliativno oskrbo izvajati leta 1986 izključno na dobrodelni osnovi, in sicer na domu. Od leta 1994 pa se paliativna oskrba izvaja tudi v bolnišnicah. Prvi Hospicev dom je bil ustanovljen leta 1996, prvi oddelek za paliativno medicino pa so odprli leta 1999. Storitve paliativne oskrbe na domu je za paciente brezplačna, v bolnišnicah pa se financira s pacientovimi in z dobrodelnimi prispevki (Goh, 2007).

V južni Avstraliji se je začela razvijati paliativna oskrba v sedanji obliki leta 1980, ko je bilo ustanovljeno združenje South Hospic Association. Prvi Hospicev dom je bil ustanovljen leta 1988. Regionalne in podeželske skupnosti v južni Avstraliji so podprle razvoj paliativne oskrbe v svojih skupnostih, in sicer z odprtjem namenskih ležišč paliativne oskrbe v svojih lokalnih bolnišnicah. V letu 1990 sta Hospic Australia in Palliative Care Association prevzeli odgovornost za razvoj paliativne oskrbe. Leta 1998 sta ustanovili združenje Palliative Care Australia, ki je postavilo smernice za usklajenost znanstveno raziskovalnega dela, standardov in kazalnikov kakovosti na področju paliativne oskrbe, ter tako zagotovilo pogoje za razvoj in dostopnost paliativne oskrbe vsem prebivalcem Avstralije (Palliative Care Council South Australia, 2012).

Na afriškem kontinentu je razvoj paliativne oskrbe povezan izključno s prizadevanji posameznikov – prostovoljcev - in ne kot strategija nacionalnih zdravstvenih sistemov. Leta 2008 kar 45 % držav ni imelo organizirane nikakršne paliativne oskrbe. Danes imajo paliativno oskrbo vključeno v svoj nacionalni zdravstveni sistem samo Uganda, Tanzanija in Republika Južna Afrika. Takšna stopnja dostopnosti in organiziranosti paliativne oskrbe ne

zadostuje potrebam, še posebej ne prebivalcem podsaharskega dela Afrike, za katerega je značilna visoka obolevnost za AIDS. Leta 2009 je bilo kar 22,5 milijona obolelih, kar predstavlja kar 67 % obolelih. Prav tako je v velikem porastu tudi število obolelih za rakavimi obolenji, saj je bilo v letu 2007 kar 700.000 na novo obolelih, medtem ko jih je 600.000 umrlo. Vse to kaže na veliko potrebo po organizirani paliativni oskrbi na črnem kontinentu (African Palliative Care Association 2014).

Svetovna zdravstvena organizacija je ocenila, da je leta 2011 v svetu umrlo približno 56,6 milijona ljudi. Vzrok za večino smrti (66 %) so bile nenalezljive bolezni, paliativno oskrbo pa je potrebovalo 29 milijonov ljudi. Letno potrebuje paliativno oskrbo ob koncu življenja okrog 20 milijonov ljudi po vsem svetu. Od tega je 69 % starejših od 60 let in 25 % starih med 15 in 59 let. Večina odraslih, ki je potrebovala paliativno oskrbo, je umrla zaradi kardiovaskularnih bolezni (38,5 %) in raka (34 %), sledile so dihalne bolezni (10,3 %), HIV (5,7 %) in sladkorna bolezen (4,5 %) (Birska 2015).

Svetovna zdravstvena organizacija deli svet na šest svetovnih regij: ameriška regija, afriška regija, vzhodnosredozemska regija, evropska regija, jugovzhodnoazijska, zahodnooceanska regija. Glede na regije potrebuje največ ljudi (29 %) paliativno oskrbo v zahodnooceanski regiji, sledi evropska regija in jugovzhodnoazijska regija (vsaka 22 %). V vseh regijah se pojavlja največja potreba po paliativni oskrbi pri kroničnih bolnikih. V afriški regiji največji delež paliativne oskrbe potrebujejo oboleli za AIDS-om. Po vseh regijah je enako pomembna paliativna oskrba ljudi z rakavimi obolenji. Povprečno 37,4 % ljudi pred smrtjo potrebuje paliativno oskrbo. V bolj razvitih državah, kjer je večji delež starejših, se ta odstotek lahko poveča celo na 60 %. V manj razvitih državah je stopnja veliko nižja zaradi večje smrtnosti, ki je posledica nalezljivih bolezni in poškodb. Navedeni podatki so pomembni, ker prikazujejo realno stanje in so lahko v pomoč pri oblikovanju smernic paliativne oskrbe (Birska 2015).

Leta 2006 je izmed 234 držav imelo 115 (49 %) držav enega ali več hospicev ali storitve paliativne oskrbe, leta 2011 pa je imelo že 136 (58 %) držav vzpostavljeno paliativno oskrbo. Od odprtja prvega Hospica (Sveti Krištof v Angliji) je minilo že 49 let. Skozi čas so se programi, namenjeni umirajočim, počasi vendar nenehno razvijali. 27 držav (12 %) je doseglo stopnjo integracije paliativne oskrbe v zdravstveni sistem, a od teh jih je dejansko integriralo paliativno oskrbo v zdravstveni sistem le 20 (8 %). Kljub vsemu napredku in priznavanju

paliativne oskrbe kot človeške pravice, je potrebo še veliko storiti, da bo paliativna oskrba dostopna vsaki lokalni skupnosti. Trenutno je v svetu okrog 16.000 hospicev ali paliativnih storitev (Birsa 2015).

5.1.4 Razlogi za počasen razvoj paliativne oskrbe in potrebni ukrepi

Na področju paliativne oskrbe se je že marsikaj spremenilo. V praksah bolnišnic se ne dogaja več tako pogosto, kot na primer pred 30 leti, da so večji delež hospitaliziranih pacientov ob koncu življenja tudi oživljali (Lynn 2000). Seymour (2001) je opravil pregled literature o zadnjem obdobju življenja v zadnjih 30. letih. Seymour svoje ugotovitve povzema, da je umiranje v bolnišnicah nehumano. Navaja, da je medicina danes usmerjena v aktivno zdravljenje, v vzdrževanje življenjskih funkcij, manj pa v individualno obravnavo, v pacientove osebne potrebe, lajšanje trpljenja in ohranjanje njegovega dostojanstva. Za medicino je umiranje neuspeh. Tudi Winter (2000) navaja, da t.i. »medicinska neučinkovitost« pomeni, da mora biti cilj vsakega zdravljenja izboljšanje prognoze, udobja, pacientovega počutja in splošnega stanja njegovega zdravja. Zdravljenje, ki ne dosega takšnega izboljšanja, pa se obravnava kot nekoristno oz. nepotrebno.

V zadnjem stoletju se je medicinska oskrba usmerila na oskrbo pacientov z akutnimi boleznimi in deloma tudi na preprečevalno dejavnost. Ta naravnost bo ostala tudi v prihodnosti. Zaradi demografskih premikov in drugačnih vzorcev bolezni se zdravstveni sistemi v svetu vedno bolj posvečajo tudi oskrbi pacientov z neozdravljivimi, napredujočimi in kroničnimi boleznimi vse do konca življenja. Zdravstveni sistemi so se organizirali zelo različno; v Veliki Britaniji so dali večji poudarek na ustanavljanje hospicev, v Kanadi pa so npr. ustanovili paliativne bolnišnične oddelke in time za svetovanje in pomoč v okviru zdravstvenega sistema (Lunder 2002).

V tujini na področju paliativne oskrbe zelo veliko raziskujejo, izobražujejo in izboljšujejo kakovost klinične prakse. Slednje jim uspeva na področju izdelave standardov in priporočil. V mnogih deželah pospešujejo spremembe zdravstvene reforme in nacionalne strateške programe, ki paliativno oskrbo uvrščajo na prioritarno mesto v javnem zdravstvu tako glede organiziranosti kot financiranja. Če je bila v preteklosti paliativna oskrba v tujini namenjena predvsem pacientom z rakavimi obolenji in njihovim svojcem, se sodobni trendi usmerjajo v dostopnost in vključevanje tako osnovne kot specialistične paliativne oskrbe vsem

neozdravljivo bolnim pacientom z napredovalo boleznijo (v primerih bolezni srca, nevroloških bolezni, obstruktivnih pljučnih bolezni itd.). Pomembna je tudi zgodnja postavitev diagnoze neozdravljive bolezni in zgodnja vključitev v paliativno oskrbo (Clark 2002).

Če si želimo prizadevati za prihodnost paliativne oskrbe, si moramo prizadevati za izboljšanje učinkovitosti je v dveh zelo pomembnih dejstvih: prvič, da je paliativna oskrba prepoznana kot enakovredna veja v medicini, ki občutno vpliva na kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih, in drugič, da se vpeljuje čim prej po postavitvi diagnoze neozdravljive napredujoče kronične bolezni. V državah, v katerih izhajajo iz navedenih stališč, ima paliativna oskrba prednostno mesto v razvojnih načrtih javnega zdravstva (tj. v Angliji, Kanadi, na Irskem, v Kataloniji, Avstraliji in Novi Zelandiji) (Vrščaj 2014).

Birsa (2015) navaja nekaj ovir za razvoj paliativne oskrbe:

Politika. Če politika ne podpira paliativne oskrbe, je njen razvoj skoraj nemogoč.

Izobraževanje. Zdravstveni delavci imajo premalo znanja s področja paliativne oskrbe. Vsi, ki se vključujejo v paliativno oskrbo, bi morali biti vključeni v osnovno izobraževanje o paliativni oskrbi ter imeti možnost nadgradnje svojega znanja ter stalna izobraževanja za vse, ki delajo na področju paliativne oskrbe.

Dostopnost zdravil. Za razvoj paliativne oskrbe je zelo pomembna dostopnost do zdravil, predvsem opiatov.

Implementacija. Razvoj paliativnih storitev in njihova vpetost v sistem sta odvisna od podpore politike in finančnih mehanizmov.

Psihološke, socialne, kulturne in finančne omejitve. Razvoj paliativne oskrbe je prav tako oviran zaradi različnih človeških faktorjev. Hospic in paliativna oskrba sta povezani s koncem življenja in smrtjo.

5.2 Modeli paliativne oskrbe v Evropski uniji

Odbor ministrov Sveta Evrope je leta 2003 sprejel in državam članicam priporočil program organizirane paliativne oskrbe, v katerem je vladam držav članic Evropske unije priporočal, da sprejmejo politične, zakonodajne in druge ukrepe, potrebne za skladen in celovit nacionalni okvir politike za paliativno oskrbo. Vlade morajo sprejeti ukrepe, zajete v tem priporočilu, in sicer ob upoštevanju njihovih nacionalnih okoliščin. Spodbujati morajo

mednarodno povezovanje med organizacijami, raziskovalnimi ustanovami in drugimi agencijami, ki so dejavne na področju paliativne oskrbe, in podpirati aktivno in usmerjeno razširjanje tega priporočila (Council of Europe 2003).

Paliativna oskrba je v priporočilu Sveta Evrope (1999) opredeljena kot sestavni del zdravstvenega sistema, ki ob organiziranem izvajanju vpliva na kakovost življenja pacientov ter njihovih svojcev ter hkrati prispeva k zmanjšanju stroškov znotraj nacionalnih zdravstvenih sistemov.

Lunder (2002) navaja, da lahko govorimo o treh tipičnih modelih paliativne oskrbe, in sicer o:

- angleškem modelu, ki temelji na organizaciji številnih hospicev ter na paliativnih oddelkih znotraj bolnišnic,
- kanadskem modelu s poudarkom na paliativnih oddelkih v bolnišnicah in močno raziskovalno tradicijo ter o
- španskem modelu, ki velja za najmodernejšega, in najuspešnejšega v Kataloniji.

V slednjem modelu se prepletajo najboljše izkušnje iz tujine ob upoštevanju lokalnih potreb, pri čemer imajo podporo vlade in Svetovne zdravstvene organizacije in tako omogočen dostop do oskrbe velikemu številu neozdravljivo bolnih in njihovim svojcem.

V svetu obstaja več različnih modelov paliativne oskrbe v bolnišničnih okoljih, pri čemer se kot najpogostejši model organizirane paliativne oskrbe v bolnišnicah pojavlja specialistični tim paliativne oskrbe, ki omogoča konzultacije na bolnišničnih oddelkih za specialistično paliativno oskrbo tako na sekundarni kot na terciarni ravni (Lunder 2011).

V evropskih državah so bili razviti različni modeli zagotavljanja storitev paliativne oskrbe. Tako imajo poleg Velike Britanije dobro razvito Hospic mrežo tudi v Nemčiji, Avstriji, Italiji in na Poljskem. Slednja ima najbolj razvit sistem paliativne oskrbe od vseh novih članic Evropske unije. Model mobilnih ekip in bolnišničnih podpornih timov je bil uspešno uveden v številnih državah, predvsem v Franciji, medtem ko so dnevni centri značilni za Veliko Britanijo. Število razpoložljivih postelj za paliativno oskrbo v najbolj razvitih evropskih državah se giblje med 45 in 75 na milijon prebivalcev (Centeno in drugi 2007).

Poplas-Susič (2011) navaja, da je v Veliki Britaniji v veliko podporo učinkovitim procesom vodenja paliativnega pacienta na primarni ravni t.i. »Gold Standards Framework« (GSF) kot sistem z nizom procesov za omogočanje čim boljše in neprekinjene paliativne oskrbe na domu. Za omenjeni sistem sta značilni dve bistveni vsebini, in sicer vodenje registra

paliativnih pacientov in pomen redne komunikacije med člani tima paliativne oskrbe zaradi omogočanja multidisciplinarnega pristopa pri planiranju oskrbe. Zajema sedem ključnih vidikov oskrbe za paliativne paciente, in sicer:

C1 (Communication) – redno srečevanje tima paliativne oskrbe in pogovor o pacientih;

C2 (Coordination) – koordinator tima nadzira delo tima in je hkrati kontaktna oseba;

C3 (Control of symptoms) – holistična obravnava vseh vidikov paliativne oskrbe, tako fizičnih kot tudi psihičnih;

C4 (Continuity) – za vsakega pacienta je določena oseba, ki zagotavlja prenos informacij;

C5 (Continued learning) – izobraževanje in učenje na podlagi praktičnih primerov;

C6 (Carer support) – identificirati potrebe in se sestati z neformalnimi oskrbovanci pred in po pacientovi smrti;

C7 (Care for the dying) – prepoznati terminalno fazo bolezni, jo pravilno voditi in oceniti potrebe po nadaljnji medikaciji, ter informirati svojce.

Učinkovitost in kakovost takšne paliativne oskrbe je postala prepoznavna v Angliji. Zato so zdravniki, ki jo izvajajo, tudi ustrezno finančno stimulirani ob pogoju, da imajo register paliativnih pacientov in redne sestanke timov za paliativno oskrbo (Poplas-Susič 2011).

Gomez-Batiste in drugi (2008) navajajo, da je špansko združenje za paliativno oskrbo izdelalo t.i. model »uskrajene in izenačene oskrbe« in kriterije za oceno kakovosti oskrbe. Pri vseh zdravstvenih storitvah, še posebej pri tistih, ki so namenjene visokemu deležu pacientov z napredovalo terminalno boleznijo in njihovim družinam, mora osnova temeljiti na kakovosti oskrbe in sistematičnem pristopu. Izvajanje kakovostne paliativne oskrbe znotraj organizacije zahteva natančno načrtovanje. Temu sledi sistematična priprava smernic, standardov, ukrepov za doseganje rezultatov, kazalnikov in splošnih ter specifičnih kratkoročnih, srednjeročnih in dolgoročnih ciljev. Model »uskrajene in izenačene oskrbe« predstavlja prepletenost vsebin, s katerimi se soočajo pacienti in njihove družine, ter vsebin, ki se nanašajo na zagotavljanje oskrbe. Vsi vidiki oskrbe lahko veljajo za vprašanja, s katerimi se soočajo pacienti.

Lunder (2002) vidi uspešen španski model paliativne oskrbe kot posledico finančne podpore države ter podpore Svetovne zdravstvene organizacije in prizadevanja vrhunskih strokovnjakov na področju paliativne oskrbe, predvsem dr. Gomeza-Batiste. Dr. Gomez-Batiste se je pri tem uspel izogniti težavam, s katerimi se srečujejo v Veliki Britaniji in

Kanadi. Le-te so: delovanje Hospicev zunaj zdravstvenega sistema, problem financiranja in neenotno merilo izobraževanja.

V zadnjem desetletju je razvoj paliativne oskrbe povezan z nastankom številnih paliativnih timov, paliativnih oddelkov ter izobraževalnih programov, ki so nujni za njihovo delovanje. Takšen razcvet paliativne oskrbe je omogočilo spoznanje, da je organizirana paliativna oskrba učinkovita za izboljšanje kakovosti življenja ob koncu napredovale bolezni, čeprav se spopada s pomanjkanjem strokovnega kadra v razvitih državah. Pri tem je pomembno tudi spoznanje širše javnosti, da se prebivalstvo v razvitih državah stara ter da lahko kakovostna paliativna oskrba ob napredovali bolezni nudi strokovno in organizacijsko podporo v izogib nepotrebnemu trpljenju (Lunder 2011).

5.3 Model financiranja paliativne oskrbe v državah Evropske unije

Ljudje, predvsem v razvitih državah, se vse bolj zavedajo pomembnosti kakovostne zdravstvene oskrbe in postalo je običajno, da ob nastopu bolezni prihajajo v zdravstvene ustanove kot aktivni udeleženci procesa zdravljenja in ne zgolj kot pasivni opazovalec, kar spodbudno vpliva tudi na nadaljnji razvoj zdravstvenega sistema. Hkrati se uporabniki zdravstvenih storitev ne zavedajo stroškovnega vidika procesa zdravljenja, saj se stroški zdravljenja krijejo iz javnih sredstev, ki so namenjeni za zdravstv.; Torej je v njihovem razmišljanju zdravljenje zastoj, saj zaradi tega nimajo neposrednih stroškov. Poudariti je potrebno, da so najrazvitejše države Evropske unije, in sicer Velika Britanija, Danska, Nizozemska, Nemčija in Francija, v letu 2009 porabile med 9,8 % in 12 % BDP za potrebe zdravstva, medtem ko so celotni izdatki za zdravstvo v Sloveniji v letu 2013 znašali 9,1 % BDP (Umar 2013), pri čemer je pomembno, da postaja kritje obstoječih pravic iz naslova zdravstvenega zavarovanja izziv za vse člane Evropske unije ob dejstvu, da se prebivalstvo Evropske unije stara in da bo npr. v Nemčiji leta 2030 predvidoma 28 % prebivalstva starejšega od 65 let. Zato je naloga vlad držav članic Evropske unije poiskati dolgoročno vzdržan sistem financiranja zdravstvenega sistema (Economist Intelligence Unit 2001).

Pred odločitvijo o izbiri modela za financiranje zdravstvenih storitev je potrebno pretehtati prednosti in slabosti posamezne ureditve ter le-te tudi simulirati glede na razmere v nacionalnem zdravstvenem sistemu. Hkrati se je potrebno zavedati, kaj želimo doseči s

sistemom plačevanja zdravstvenih storitev in ali izbrani način plačevanja zdravstvenih storitev deluje v smeri uresničevanja zastavljenih ciljev razvoja celotnega sistema (Svenšek in Wahl 2007).

Kot navajata Svenšek in Wahl (2007), so najbolj znani sistemi financiranja zdravstvenih storitev sledeči:

- storitveni sistem, glavarina,
- plačilo po primeru oz, diagnozi ter
- plačilo po programu za določeno obdobje (pavšal).

Kateri sistem plačevanja zdravstvenih storitev bo država uporabila, je odvisno od ciljev, ki jih želi doseči. Kjer je v ospredju zahteva po omejitvi ali zmanjšanju sredstev za zdravstveno varstvo, se uporablja sistem plačila za program (pavšal), oziroma glavarina, kar je značilno za države z nacionalnim zdravstvenim varstvom, medtem ko se države z zavarovalniškim zdravstvenim sistemom nagibajo k storitvenemu sistemu.

Modeli financiranj paliativne oskrbe v Evropski uniji so odraz pomembnosti, ki ga posamezna država članica namenja paliativni oskrbi in različni stopnji razvitosti posamezne države članice. Tako imajo ponekod pomembno vlogo prostovoljna društva in dobrodelne organizacije, hkrati pa imajo le-te tudi vlogo pri oblikovanju politike in prakse na tem področju. Iz zasebnih in prostovoljnih virov se dejavnost paliativne oskrbe financira predvsem v Veliki Britaniji, v Romuniji in v Nemčiji, medtem ko se dejavnost paliativne oskrbe v Španiji, Franciji in na Švedskem pretežno financira iz javnih sredstev (Policy Department Economic and Scientific Policy 2007).

Dejavnost Hospicev v Veliki Britaniji in na Irskem se pretežno financira iz dobrodelnih skladov, pri čemer je potrebno poudariti, da je približno 30 % sredstev za financiranje hospicev za odrasle oziroma 50 % sredstev za financiranje hospicev za otroke prispevala vlada. Španija se omenja kot primer dobre prakse glede javnega financiranja in splošne dostopnosti storitev paliativne oskrbe, kljub temu, da znaten del sredstev za financiranje te dejavnosti, predvsem kadar gre za dejavnost paliativne oskrbe ob koncu življenja, prihaja s strani cerkve in človekoljubnih skladov (Economist Intelligence Unit 2010).

V državah bivšega vzhodnega bloka, članicah in nečlanicah Evropske unije, se paliativna oskrba financira iz zasebnih in prostovoljnih skladov. Nekatere države, predvsem razvitejše članice Evropske unije z donacijami pomagajo vzpostaviti mrežo Hospic. Primer je Velika Britanija, ki je financirala izvajanje programov Romuniji, v Moldaviji in v Srbiji. Dejavnost Hospica se sedaj delno financira tudi iz javnih sredstev. Romunija je kljub veliki zaostalosti na začetku primer dobre prakse, ki se je uspešno prenašal v sosednje države (Economist Intelligence Unit 2010).

Vzpostavitev in razvoj specializiranih ponudb paliativne oskrbe v Avstriji otežuje vrsta obstoječih oziroma manjkajočih pravil. Zato je za uspešno implementacijo celovite hospic in paliativne oskrbe potrebno ustvariti ustrezne okvirne pogoje. Med najpomembnejšimi mejniki na poti do izboljšanja hospic in paliativne oskrbe je vsekakor določitev kapacitet in kriterijev kakovosti strukture ter vključitev financiranja paliativne medicine v redno financiranje bolnišnic, oziroma t.i. model usmerjenega financiranja zdravstvenih ustanov. Prav tako bo potrebno zagotoviti financiranje storitev oskrbe izven institucionalnih zavodov; to so stacionarni hospici, dnevni hospici, mobilni paliativni timi in hospic timi. Prizadevanja v Avstriji gredo v smeri, da sta hospic in paliativna oskrba na voljo za uporabnike brezplačno, pri čemer je potrebno dopolniti Splošni zakon o socialni varnosti tako, da bosta hospic in paliativna oskrba uvedena kot obvezna storitev socialnega zavarovanja (Vrščaj 2014).

6. EMPIRIČNI DEL

6.1 Raziskovalna metoda in tehnika zbiranja podatkov

Za izdelavo magistrske naloge smo uporabili kvantitativni raziskovalni pristop – kvantitativna evalvacija. Uporabljeni sta bili deskriptivna in eksplikativna metoda raziskovanja. Naredili smo pregled in evalvacijo stanja v slovenskih splošnih bolnišnicah in obeh univerzitetnih kliničnih centrih (tj. sekundarni in terciarni nivo zdravstvenega varstva). Za iskanje primarnih virov smo uporabili bibliografske baze podatkov: Cobiss, ProQuest, Pub Med, UpToDate, Science Direct, Springer Link, Scopus.

6.1.1 Opis instrumenta

Za izvedbo raziskave smo uporabili strukturiran instrument v obliki anketnega vprašalnika. Anketni vprašalnik smo oblikovali na osnovi pregleda domače in tuje strokovne in znanstvene literature. Anketni vprašalnik je vseboval 18 vprašanj zaprtega in kombiniranega tipa. Anketni vprašalnik je vseboval nekatere podatke bolnišnic, zato smo bolnišnice ustrezno označili (kodirali), da smo zagotovili anonimnost podatkov.

6.1.2 Opis vzorca

Uporabili smo namenski vzorec. V vzorec smo vključili 10 splošnih bolnišnic v Sloveniji (Splošno Bolnišnico Trbovlje, Splošno Bolnišnico Celje, Splošno Bolnišnico Jesenice, Splošno Bolnišnico Brežice, Splošno bolnišnico Ptuj, Splošno Bolnišnico Murska Sobota, Splošno Bolnišnico Slovenj Gradec in Splošno Bolnišnico Izola) in oba Univerzitetna klinična centra (UKC Ljubljana in UKC Maribor). Podatkov nismo uspeli pridobiti iz Splošne bolnišnice Novo mesto in Splošne Bolnišnice dr. Franca Derganca Nova Gorica. Iz javno dostopnih podatkov (spletna stran zavodov) v eni od izpadlih Splošnih bolnišnic nimajo niti paliativnega oddelka niti paliativnih postelj, druga izpadla bolnišnica pa nima dostopnega podatka, tako da predvidevamo, da se stanje glede organiziranosti izvajanja paliativne oskrbe v slovenskih bolnišnicah ne bi bistveno spremenilo, četudi bi bili vključeni obe omenjeni bolnišnici.

V posnetek stanja je bil vključen večji del (83,3 %) zdravstvenih ustanov na sekundarnem in terciarnem nivoju zdravstvenega varstva v Sloveniji,. S tem smo pridobili podatke o izvajanju paliativne oskrbe v večjem delu Slovenije.

6.1.3 Opis zbiranja in obdelave podatkov

Izvajanje posnetka stanja je potekalo v mesecu marcu in aprilu leta 2016. Vsakega anketiranca, s strani glavne medicinske sestre zavoda imenovane osebe, ki pozna področje paliativne oskrbe, smo osebno nagovorili in se dogovorili za sodelovanje v raziskavi. Z vsakim anketirancem smo se osebno sestali in izvedli anketo. Anketiranje je trajalo od 45 do 150 minut. Anketiranje smo izvedli po predhodni pridobitvi soglasja v Splošnih bolnišnicah in Univerzitetnih kliničnih centrih. Za obdelavo podatkov smo uporabili deskriptivno statistično metodo s pomočjo programskega orodja SPSS v modulu »Cross-tabs«. Rezultati so prikazani opisno in grafično.

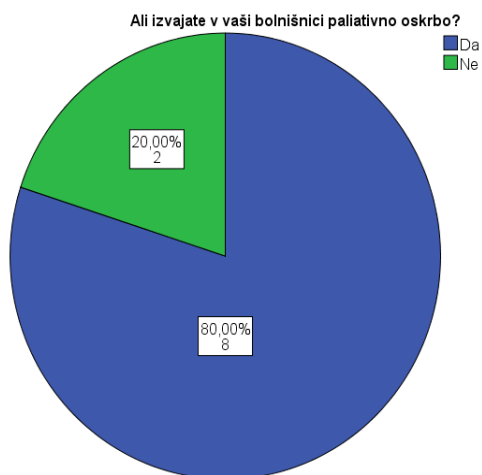
6.2 Rezultati posnetka stanja

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, kakšno je dejansko stanje izvajanja paliativne oskrbe v slovenskih splošnih bolnišnicah (na sekundarnem in terciarnem nivoju).

6.2.1 Organiziranost paliativne oskrbe

Najprej smo želeli pridobiti podatek, ali v bolnišnici oz. kliniki (v nadaljevanju: bolnišnicah) izvajajo paliativno oskrbo. V osmih bolnišnicah navajajo, da izvajajo paliativno oskrbo, v dveh pa ne izvajajo teh storitev.

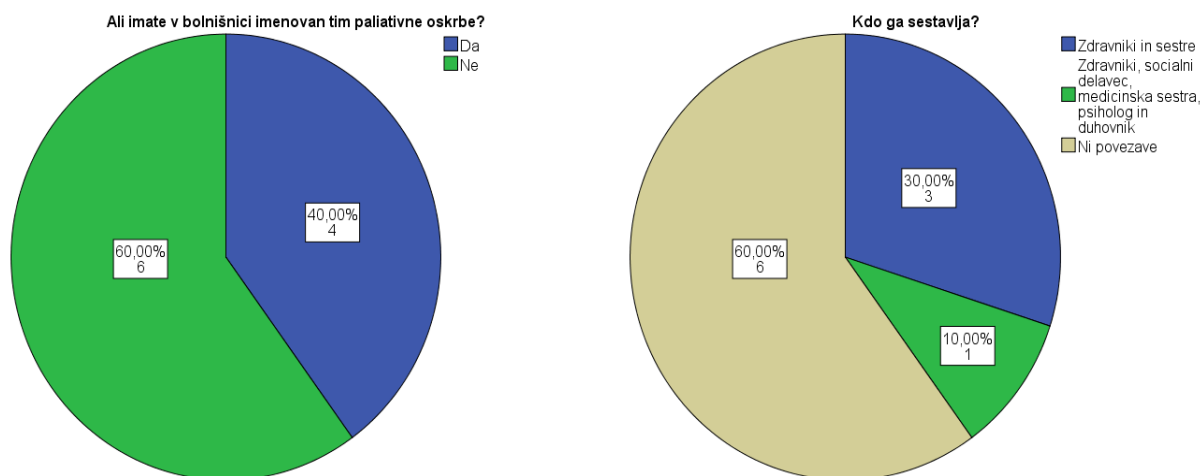
Graf 6.1: Izvajanje paliativne oskrbe v bolnišnici



Da lahko v bolnišnici izvajajo paliativno oskrbo, za to potrebujejo določene pogoje, ki smo jih želeli sistematično pridobiti s pomočjo vprašalnika.

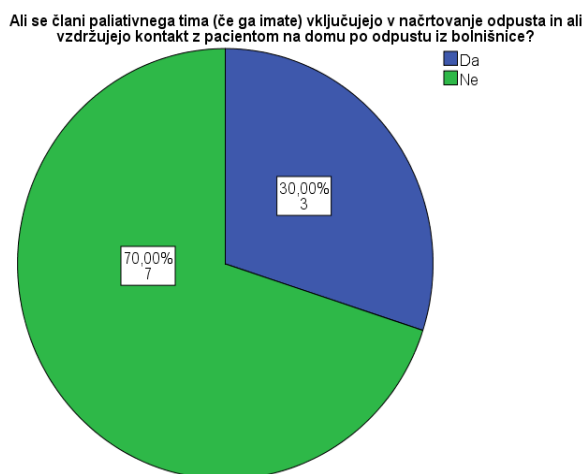
V nobeni od slovenskih bolnišnic nimajo paliativnega oddelka. Seveda paliativni oddelek ni pogoj, da lahko v bolnišnici izvajajo paliativno oskrbo. Pogoj pa je delujoč paliativni tim strokovnjakov iz različnih področij (najmanj en zdravnik, medicinska sestra in socialni delavec) z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe. Samo v eni slovenski bolnišnici, ki so bile vključene v raziskavo, imajo ustrezno formiran paliativni tim, ki ga sestavljajo zdravnik, medicinski sestri, socialna delavka, po potrebi pa se vključuje še dietetik, fizioterapevt, duhovnik, psiholog ter člani društva Hospic.

Graf 6.2: Imenovanje paliativnega tima v bolnišnici



V treh bolnišnicah, kjer navajajo, da imajo paliativni tim, le-tega sestavlja zdravnik in diplomirana medicinska sestra. V eni bolnišnici, v kateri imajo imenovani paliativni tim, le-ta aktivno še ne deluje. V ostalih bolnišnicah deluje paliativni tim v okviru Negovalnega oddelka, kjer imaj- ta sestaja redno enkrat mesečno, v ostalih treh se paliativni tim sestaja po potrebi, torejnima rednih oz. načrtovanih srečanj. Paliativni tim v vseh treh bolnišnicah, kjer aktivno deluje, prireja družinske sestanke s pacienti in njihovimi najbližjimi; običajno dvakrat v času hospitalizacije (enkrat nekaj dni po sprejemu, drugič pred načrtovanim odpustom pacienta v domačo oskrbo). V vseh treh bolnišnicah se paliativni tim vključuje v načrtovanje odpusta pacienta v domače okolje in v vseh teh treh bolnišnicah tudi ohranjajo kontakt s pacientom in svojci tudi po končani hospitalizaciji.

Graf 6.3: Vključevanje članov paliativnega tima v načrtovanje odpusta



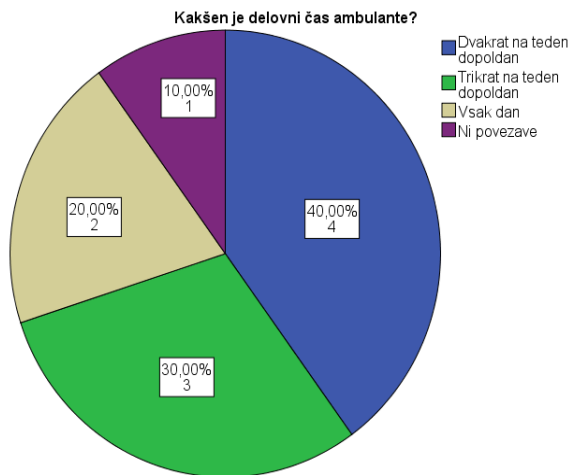
Rezultati posnetka stanja v slovenskih bolnišnicah kažejo, da si zaposleni prizadevajo, da pacienti umirajo v domačem okolju (5 bolnišnic) oz. upoštevajo željo in možnosti pacientov in njegovih svojcev (5 bolnišnic). Kadar pa pacienti iz različnih razlogov umirajo v bolnišnici, lahko samo v dveh bolnišnicah omogočijo svojcem sobivanje ob umirajočem svojcu.

Po končani hospitalizaciji je za pacienta in njegove svojce zelo pomembno, da imajo možnost kadarkoli ob poslabšanju zdravstvenega stanja pacienta poklicati osebo, s katero se lahko o pacientu posvetujejo. To možnost imajo pacienti v treh regijah, kjer je imenovan paliativni tim. V eni bolnišnici imajo mobilni paliativni tim. V ostalih dveh bolnišnicah sta članici paliativnega tima ves čas dosegljivi preko telefona.

Zanimalo nas je tudi, kakšna je dostopnost ambulant za zdravljenje bolečine in ostalih simptomov (delovni čas) in ali imajo zaposleni, ki delajo v omenjenih ambulantah, dodatna znanja s področja paliativne oskrbe.

Posnetek stanja delovanja ambulant za zdravljenje bolečine prikazuje, da ena od bolnišnic nima omenjene ambulante in da samo v dveh bolnišnicah ambulanta deluje vsak dan (večinoma dopoldan, enkrat na teden popoldan). V štirih bolnišnicah deluje ambulanta dvakrat na teden dopoldan.

Graf 6.4: Delovni čas ambulante za zdravljenje bolečine



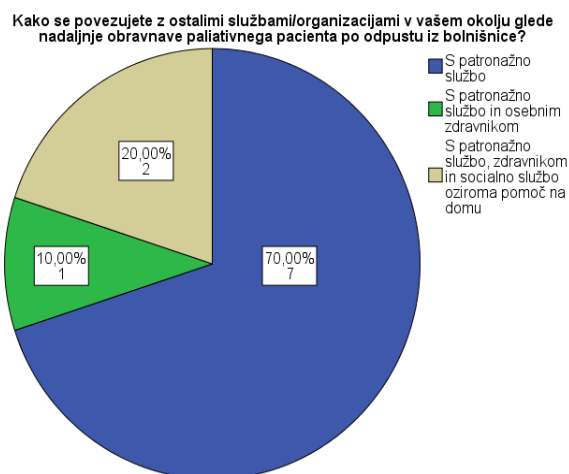
V večini ambulant delujeta zdravnik anesteziolog in diplomirana medicinska sestra, ki imata v sedmih bolnišnicah dodatna znanja iz področja paliativne oskrbe (zaključeno 50-urno izobraževanje).

Zelo pomembna je tudi dosegljivost strokovnjakov s področja lajšanja bolečine in drugih težav pacientov tudi izven delovnega časa. Iz posnetka trenutnega stanja je razvidno, da se v dveh bolnišnicah lahko pacienti in svojci obrnejo na člane paliativnega tima. V treh bolnišnicah so navedli, da so pacientom in njihovim svojcem na voljo člani Hospica, v štirih bolnišnicah pa pacienti v primeru kakršnih koli težav izven rednega delovnega časa ambulate za zdravljenje bolečine nimajo možnosti, da bi se lahko obrnili na kogarkoli.

6.2.2 Povezovanje z drugimi službami

Zaposleni v bolnišnicah se ob načrtovanju odpusta pacienta v domače okolje povezujejo predvsem s patronažno službo (7 bolnišnic), redke bolnišnice pa se po potrebi povezujejo poleg patronažne medicinske sestre še z zdravnikom in socialno službo v okolju, kamor pacienta odpuščajo (1 bolnišnica). V dveh bolnišnicah pa se pri načrtovanju odpusta pacienta v domače okolje povezujejo s patronažno službo in osebnim zdravnikom, po potrebi pa tudi s socialno službo iz okolja, kamor pacienta premeščajo, in ostalimi potrebnimi službami (pomoč na domu). Le 5 bolnišnic se pri načrtovanju odpusta paliativnega pacienta povezuje z območnim društvom Hospic.

Graf 6.5: Povezovanje z ostalimi službami / organizacijami



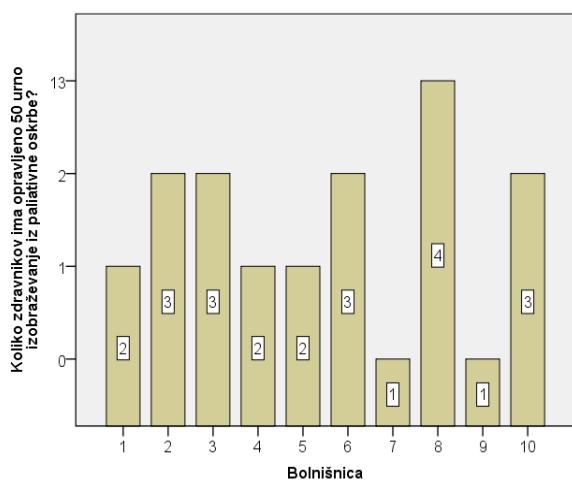
Pri izvajanju kakovostne celostne paliativne oskrbe je zelo pomembna skupna enotna dokumentacija, ki pacienta spremlja od vključitve v paliativno oskrbo na vseh ravneh zdravstvenega varstva pa do smrti. Iz posnetka stanja je razvidno, da samo ena slovenska bolnišnica uporablja posebno dokumentacijo, prilagojeno obravnavi paliativnih pacientov.

6.2.3 Usposobljenost izvajalcev

V slovenskih bolnišnicah v večini primerov (80 %) paliativnega pacienta prepozna zdravnik, v eni bolnišnici medicinska sestra, v eni bolnišnici pa nihče. V razgovorih z anketiranci so v vseh primerih le-ti dodali pomislek »Ali ga prepozna?« oz. »Ali ga prepoznajo v zadnji (terminalni) fazi zaradi neobvladljive bolečine?«. Zanimalo nas je, koliko zdravstvenih

delavcev (zdravnikov, medicinskih sester in socialnih delavcev) je dodatno usposobljenih na področju paliativne oskrbe. Za kriterij smo vzeli 50-urno izobraževanje s preizkusom znanja. Po pridobljenih podatkih ima dodatna znanja s področja paliativne oskrbe 62 zaposlenih (zdravnikov in medicinskih sester) v vseh slovenskih bolnišnicah; od tega 24 zdravnikov in noben socialni delavec.

Graf 6.6: Dodatno usposobljeni zdravstveni delavci za izvajanje paliativne oskrbe



v grafu popravite: 50-urno

7. RAZPRAVA

Na začetku raziskave oz. posnetka stanja izvajanja paliativne oskrbe v slovenskih bolnišnicah smo si zastavili 3 raziskovalna vprašanja.

Raziskovalno vprašanje št. 1: Kako je organizirana paliativna oskrba v Sloveniji (v primerjavi z ostalimi evropskimi državami)?

Slovenija sodi med države, ki področja paliativne oskrbe še nima sistemsko urejene niti umeščene v ustrezne dokumente. Ministrstvo za zdravje je leta 2010 potrdilo Državni program paliativne oskrbe, ki predvideva sicer dobro, sistemsko ureditev izvajanja paliativne oskrbe na vseh treh nivojih zdravstvenega varstva v državi, vendar ni realiziran v skladu z akcijskim načrtom. V organiziranosti paliativne oskrbe v javnem zdravstvu močno zaostajamo za vsemi zahodnoevropskimi in celo nekaterimi vzhodnoevropskimi državami. Država bi morala skladno s sprejetjem Državnega programa paliativne oskrbe imenovati strokovno usposobljene osebe (koordinatorje), ki bi se profesionalno in sistematično lotili uvajanja paliativne oskrbe v prakso. Države, ki imajo paliativno oskrbo dobro urejeno in umeščeno v svoj zdravstveni sistem, imajo v osnovi urejeno formalno izobraževanje na več nivojih in tudi financiranje storitev paliativne oskrbe.

Tudi Lunder (2002) navaja, da je španski model paliativne oskrbe tako uspešen zaradi učinkovite finančne državne podpore in prizadevanja vrhunskih strokovnjakov na področju paliativne oskrbe. Glede na pridobljene podatke v slovenskem prostoru nimamo obveznega izobraževanja za zdravnike, ki so ključni pri izvajanju paliativne oskrbe. Če zdravnik ne prepozna pravočasno pacienta, ki potrebuje paliativno oskrbo, so vsa prizadevanja ostalih strokovnjakov (tj. medicinskih sester, socialnih delavcev, idr.) zaman.

Drugi problem v Sloveniji je neurejenost financiranja storitev paliativne oskrbe vključno s kadrovskimi normativi na vseh nivojih zdravstvenega varstva. Če želimo izvajati kakovostno paliativno oskrbo, moramo postaviti zakonske, finančne in organizacijske temelje za organizirano izvajanje paliativne oskrbe. Večina držav, kjer je paliativna oskrba dobro organizirana, ima sistemsko urejeno financiranje in za izvajanje paliativne oskrbe nameni

večji delež svojega BDP. Kljub temu, da imajo nekatere evropske države dobro urejeno financiranje paliativne oskrbe, prihaja znaten delež finančnih sredstev tudi iz dobrodelnih in cerkvenih skladov. Tudi Slovensko društvo Hospic, ki organizirano izvaja storitve paliativne oskrbe, je le delno financirano s strani zavarovalnic in strani ministrstev, na podlagi javnih razpisov, večji del pa je financirano s strani donatorjev, sponzorjev, članarin ipd.

V Sloveniji smo na področju izvajanja paliativne oskrbe na repu med evropskimi državami. Precej pred nami v razvoju so vsaj Španija, Velika Britanija, Irska, Danska, Nizozemska, Avstrija, Francija, Švedska, Romunija, Nemčija idr. Ker v Sloveniji nimamo urejenih osnovnih temeljev za izvajanje kakovostne celostne paliativne oskrbe (strokovno izobražen kader in urejeno financiranje), seveda tudi nimamo zagotovljenih ostalih pogojev za njeno izvajanje (paliativni oddelki in/ali paliativne postelje, paliativni timi, klinične poti, enotna dokumentacija, dostopnost ambulate za zdravljenje bolečine in ostalih simptomov idr.). Tudi Lunder (2003) navaja, da je primerjava izvajanja paliativne oskrbe v Sloveniji z ostalimi državami v mnogih vidikih nemogoča. Predvsem odstopamo po tem, da nimamo dovolj izobraženega kadra s področja paliativne oskrbe in da nimamo paliativnih oddelkov vsaj v večjih bolnišnicah.

Raziskovalno vprašanje št. 2: Ali je za paciente v zadnjem obdobju življenja v slovenskih splošnih bolnišnicah in kliničnih centrih poskrbljeno v skladu z načeli paliativne oskrbe?

Če izhajamo iz Državnega programa paliativne oskrbe, potem bi morali v Sloveniji izvajati osnovno paliativno oskrbo, delno tudi že specialistične paliativne oskrbe, imeti imenovane regijske koordinatorje paliativne oskrbe in državnega koordinatorja.

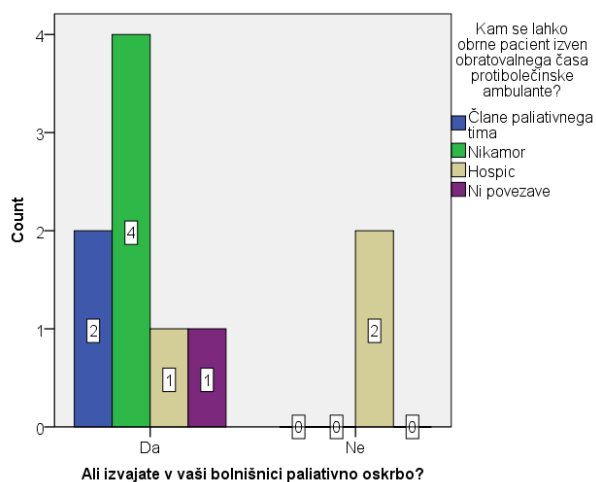
Dejstva glede učinkovitosti pravočasne vključitve neozdravljivo bolnih pacientov in njihovih svojcev v paliativno oskrbo so že bila predstavljena. V Sloveniji je bil leta 2010 sprejet Državni program paliativne oskrbe, v katerem je predstavljen načrt razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji, vključno z Akcijskim načrtom, v katerem so časovno opredeljeni roki za uvedbo ukrepov. V posnetek stanja smo vključili osnovne elemente, ki jih potrebujemo za izvajanje celostne paliativne oskrbe.

Osnovna potreba vsake organizacije za izvajanje kakovostne celostne paliativne oskrbe je tim strokovnjakov z dodatnimi znanji s področja paliativne oskrbe iz različnih področij. Osnovni tim paliativne oskrbe sestavljajo zdravnik, medicinska sestra in socialni delavec. V obravnavo pacienta in njegovih svojcev pa se po potrebi vključujejo tudi psiholog, dietetik, fizioterapevt, duhovnik, prostovoljci idr. Vsak član tima ima v določenem obdobju različno pomembno vlogo. Posnetek stanja v slovenskih bolnišnicah kaže, da obstaja takšen tim le v eni izmed bolnišnic. Člani paliativnega tima v tej bolnišnici so med seboj tesno povezani, redno sodelujejo, se povezujejo tudi z ostalimi službami izven bolnišnice (patronažna služba, osebni zdravnik, socialna služba, Hospic), izvajajo redne družinske sestanke (vsaj dva za vsako hospitalizacijo pacienta), kamor so poleg članov tima povabljeni tudi pacient in njegovi najbližji svojci. Člani paliativnega tima se vključujejo tudi v obravnavo paliativnih pacientov na drugih bolniških oddelkih, če jih pokličejo. Žal imajo v tej bolnišnici na voljo le tri postelje za paliativno oskrbo, kar jih seveda precej omejuje v njihovi dejavnosti.

Večina raziskav potrjuje, da si večina pacientov želi umreti v domačem okolju (Higginson in drugi 2003; Franks in drugi 2000; Steinhauser in drugi 2000; Benedik 2011) (čeprav je lahko tudi drugače). Svojci si v večini primerov želijo izpolniti zadnjo željo svojega umirajočega svojca, vendar vedno nimajo te možnosti iz različnih razlogov. V paliativni oskrbi so na prvem mestu pacientove potrebe in potrebe svojcev. Zadnje obdobje pacientovega življenja je zelo pomembno, včasih še bolj pomembno za pacientove svojce kot za pacienta samega. Če pacient iz različnih razlogov ne more zadnjega obdobja življenja preživljati v domačem okolju, je pomembno, da ima ob sebi osebo, ki ji zaupa, katerega bližina mu je prijetna in včasih tudi potrebna. Zelo pomembno je, da imajo ustanove, ki se ukvarjajo s paliativno oskrbo, možnost svojcem omogočiti sobivanje v primeru, da pacient ali svojci izrazijo to željo. V nobeni od slovenskih bolnišnic tega ne izvajajo rutinsko, v dveh primerih pa so odgovorili, da bi to lahko organizirali. V eni od bolnišnic celo menijo, da bi lahko svojcem naročili prehrano.

V dobro organizirani paliativni oskrbi pacient in njegovi najbližji niso nikoli »sami«, ne glede na to, kje se pacient nahaja (doma, v bolnišnici, v domu starejših občanov). Imajo kontaktno telefonsko številko, kamor se lahko ob morebitnem poslabšanju stanja kadarkoli obrnejo po nasvet ali pomoč strokovnjaka. V bolnišnicah, kjer nimajo imenovanega paliativnega tima, te možnosti ni, kjer pa ga imajo, so člani pacientom na voljo za informacije 24 ur na dan vsak dan.

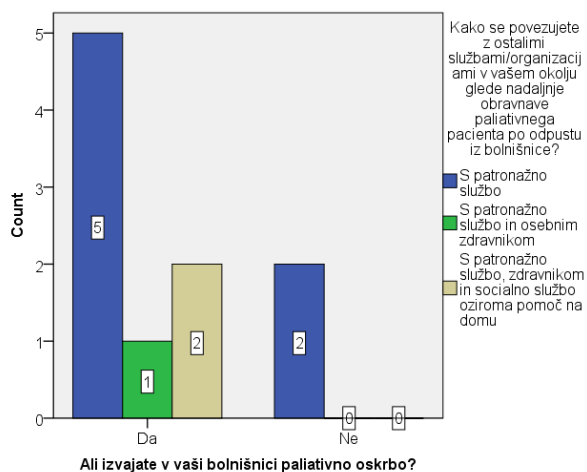
Graf 7.1: Možni kontakti pacienta in svojcev izven rednega dela ambulante za zdravljenje bolečine



V eno od bolnišnic imajo celo mobilni paliativni tim, kar pomeni, da lahko članica tima (zdravnica ali medicinska sestra) pride k pacientu na dom. V kolikor bi pacient ali njegovi svojci potrebovali konkretno pomoč (npr. ob izpadu protibolečinske črpalke ipd.), se pacient v nočnem času, med vikendi in prazniki, nima možnosti nikamor obrniti po pomoč, ampak mora počakati na prvi delovni dan, ko se lahko obrne na osebnega zdravnika in patronažno medicinsko sestro.

Žal se bolnišnice ob načrtovanju odpusta paliativnega pacienta v domače okolje premalo povezujejo z območnimi odbori društva Hospic, kjer imajo na voljo strokovno usposobljeno osebje in prostovoljce, ki delujejo 24 ur na dan, tam kjer je prisoten pacient. Vse storitve pa so za paciente brezplačne.

Graf 7.2: Povezovanje z ostalimi službami v času planiranja odpusta pacienta



Tudi Državni program paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje 2010a) navaja, da je problem v slovenskem prostoru v nepovezanosti obstoječih struktur. Primarni in sekundarni nivo zdravstvenega varstva sta pri obravnavi paliativnih pacientov in njihovih svojcev premalo povezana, brez strokovnih, kadrovskih in stroškovno opredeljenih norm. Posledica tega je, da so pacienti deležni zdravstvene in druge podporne obravnave na različnih mestih in ravneh zdravstvene in socialno varstvene dejavnosti, pri čemer pa oskrba ni niti celostna niti specialistična, storitve pa se pogosto podvajajo. Sedanja paliativna oskrba v Sloveniji ne zagotavlja nepretrgane celostne paliativne oskrbe, kajti povezave med različnimi zdravstvenimi in drugimi ustanovami ne obstajajo.

Ena ključnih kazalnikov dobro organizirane paliativne oskrbe je dostopnost ambulante za zdravljenje bolečine in ostalih simptomov, in dodatna znanja zaposlenih v ambulanti s področja paliativne oskrbe. V Sloveniji samo v dveh bolnišnicah deluje omenjena ambulanta vsak dan, pa še to v večini dopoldan, en dan v tednu pa tudi popoldan. Glede na delovni čas ambulant nikakor ne moremo reči, da so ambulate za paciente in njihove svojce dosegljive. Res je, da v nobeni od ambulant za zdravljenje bolečine v primeru hude bolečine ni čakalne dobe, vendar morajo v večjem delu Slovenije pacienti kljub temu v primeru hude bolečine ali ostalih simptomov oz. ob poslabšanju zdravstvenega stanja čakati na redni obratovalni čas ambulate (prvi naslednji delovni dan), kar je lahko tudi več dni.

V večini ambulant imajo zaposleni (zdravnik in medicinska sestra) dodatna znanja s področja paliativne oskrbe, še vedno pa je velik delež ambulant, kjer zaposleni ustrezna dodatna znanja nimajo. Za kriterij smo vzeli 50-urno izobraževanje s preizkusom znanja, ki se je v slovenskem prostoru v začetku izvajalo v organizaciji Ministrstva za zdravje, kasneje na Kliniki Golnik, sedaj pa že nekaj let v okviru organizacije Slovenskega združenja paliativne medicine. Gre za pridobitev osnovnih znanj iz področja paliativne oskrbe, na podlagi katerih seveda ne moremo trditi, da udeleženci obvladajo paliativno oskrbo, poznajo pa osnovne principe obravnave pacienta in njegovih najbližjih v zadnjem obdobju življenja.

Dodatna znanja zdravnika s področja paliativne oskrbe v ambulanti za zdravljenje bolečine so zelo pomembna, kajti vsak pacient ima namreč v zadnjem obdobju življenja od 9 do 12 simptomov (Benedik 2011), in v kolikor zdravnik nima ustreznega dodatnega znanja, lahko spregleda kakšnega od pomembnih simptomov.

Pomembna naloga zdravnika v ambulanti za zdravljenje bolečine je predpisovanje ustrezne mešanice zdravil za lajšanje težav pacienta. Če ustrezno mešanico pripravijo medicinske sestre v ambulanti, s tem prihranijo pot pacientu oz. njegovim svojcem; takšne možnosti imajo samo 4 bolnišnice v Sloveniji. V treh bolnišnicah pripravljajo ustrezno mešanico v bolnišnični lekarni, v eni pa mestna lekarna izven bolnišnice, v eni bolnišnici protibolečinskih črpalk z ustreznimi mešanicami ne pripravljajo.

Zelo pomembna je tudi dosegljivost strokovnjakov s področja lajšanja bolečine in drugih težav pacientov tudi izven delovnega časa ob poslabšanju stanja. Iz posnetka trenutnega stanja je razvidno, da je samo v eni bolnišnici dosegljiv zdravnik, ki dela v ambulanti za zdravljenje bolečine in ostalih simptomov. To je zelo pomembno, kadar so pacienti v domačem okolju, kajti ti zdravniki zelo dobro poznajo pacientove simptome in reakcije na zdravljenje.

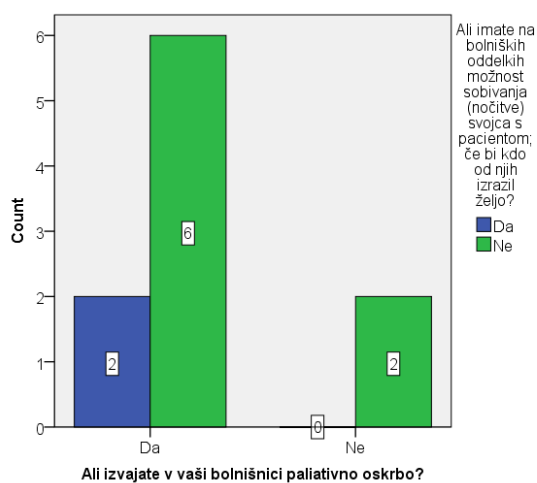
Dostopnost storitev ambulant za zdravljenje bolečine pacientom z neozdravljivo napredujajočo boleznijo je v slovenskem prostoru zelo slabo. V primeru organiziranosti paliativnih oddelkov in timov specialistične paliativne oskrbe so strokovnjaki s področja obvladovanja simptomov pacientom in njihovim svojcem na voljo vsak dan 24 ur na dan.

Kadar pacienti v zadnjem obdobju življenja potrebujejo večkratne hospitalizacije, pomoč patronažne medicinske sestre in osebne zdravnika, je zelo pomembna enotna dokumentacija paliativne oskrbe. Dokumentacija za vodenje pacientov v paliativni oskrbi je namenjena oskrbi na vseh ravneh obravnave in vsem izvajalcem, ki se vključujejo v paliativno oskrbo (Ministrstvo za zdravje 2010b), in pacienta spremlja od vključitve v paliativno oskrbo pa vse do smrti. Namenjena je čim boljšemu pretoku informacij med izvajalci zdravstvene oskrbe. Rezultati posnetka stanja kažejo, da takšne dokumentacije nimamo (razen v eni od bolnišnic). Ta bolnišnica je bila v letu 2009/10 vključena v pilotni projekt in tako je ohranila dokumentacijo, ki so jo izdelali v času projekta. Dokumentacijo so nekoliko prilagodili svojemu okolju in spremlja pacienta po odpustu v domačo oskrbo. Ta dokumentacija je namenjena prenosu informaciji patronažni medicinski sestri, osebnemu zdravniku ali sprejemnemu zdravniku v bolnišnici, če je pacient napoten v bolnišnico. Če se pacient ponovno vrne v bolnišnično obravnavo, prinese to dokumentacijo s seboj. Kadar izvajalci zdravstvenih storitev ne uporabljajo posebne dokumentacije, prilagojene za obravnavo paliativnih pacientov, iz katere je razvidno, da gre za paliativnega pacienta, ga ob poslabšanju stanja in potrebnih intervencijah zdravnika (osebni zdravnik ali zdravnik v bolnišnični

obravnavi), le-ta obravnava kot akutnega pacienta, z vsemi spremljajočimi rutinskimi posegi in preiskavami, kar pa je za takega pacienta nepotrebno, boleče ali celo nevarno.

Zelo pomembno je, predvsem za svojce, da se lahko po smrti v miru in spoštljivo poslovijo od pokojnika. V slovenskih bolnišnicah jih večina žal te možnosti nima. Takšen prostor imajo samo v eni bolnišnici. Slovo od pokojnika v večini bolnišnic poteka v bolniški sobi ali pa v prostoru namenjenem za druge aktivnosti.

Graf 7.3: Možnost sobivanja svojcev ob pacientu v času paliativne oskrbe



V Sloveniji nima niti ena bolnišnica paliativnega oddelka. Seveda paliativni oddelek ni pogoj za izvajanje paliativne oskrbe, pogoj pa sta, poleg osnovnega znanja izvajalcev za prepoznavo in oskrbo pacientov, paliativni tim in paliativne postelje. Iz posnetka stanja je razvidno, da imamo v slovenskih bolnišnicah 13 paliativnih postelj (nameščene so v treh bolnišnicah). Po izkustvenih normativih iz drugih držav bi v Sloveniji za stacionarno paliativno oskrbo potrebovali 150 do 200 paliativnih postelj (World Health Organisation 2002 in Viillard 2004). V slovenskih bolnišnicah najdemo tri relativno dobre time za osnovno paliativno oskrbo, žal pa delujejo v večini na entuziazmu in zavzetosti posameznikov in so njihove storitve omejene na relativno majhno populacijo slovenskega prebivalstva. V Državnem programu paliativne oskrbe so na sekundarnem in terciarnem nivoju zdravstvene dejavnosti predvideni timi osnovne in specialistične paliativne oskrbe. Tim specialistične paliativne oskrbe ima tudi vlogo mobilnega tima, ki se vključuje v zdravstveno oskrbo pacienta in njegovih svojcev na vseh ravneh zdravstvenega varstva po dogovoru s timom za paliativno

oskrbo na primarni ravni. Takšno obliko mobilnega tima najdemo samo v eni slovenski bolnišnici.

Realizacija Akcijskega načrta Državnega programa paliativne oskrbe

Glede na zelo slabe rezultate posnetka stanja, nas je zanimala realizacija zastavljenega Akcijskega načrta Državnega programa paliativne oskrbe. Akcijski načrt je bil sprejet skupaj z Državnim programom paliativne oskrbe leta 2010. Glede na opredeljene časovnice bi morala biti večina ukrepov že realiziranih. Delno realizirani bi naj bili le dolgoročni ukrepi, ki so bili opredeljeni za obdobje 6 do 10 let. V Akcijskem načrtu je skupaj predlaganih 48 ukrepov. Za 13 ukrepov (27 %) nismo uspeli pridobiti podatka glede njihove dejanske realizacije.

Po pridobljenih podatkih sta v celoti realizirana le dva ukrepa (4,16 %). Eden od realiziranih ukrepov je akreditiran podiplomski študij paliativne oskrbe za medicinske sestre, ki se bo pričel izvajati v študijskem letu 2016/2017 na Visoki zdravstveni šoli v Celju, druga realizirana aktivnost pa je opredelitev sestave in vsebine dela tima Hospica.

Delno realiziranih je 12 ukrepov (25 %), nerealiziranih pa je ostalo 21 ukrepov (43,7 %). Izpostavili bi le delno realizirane in nerealizirane ukrepe, ki so v povezavi z izvajanjem paliativne oskrbe na sekundarnem in terciarnem nivoju zdravstvenega varstva.

Delno realizirani ukrepi so sledeči:

- vključitev prostovoljcev v paliativno oskrbo na vseh nivojih (*prostovoljci so vključeni le v delovanje Društva Hospic*),
- vnos programa paliativne oskrbe v dodiplomski medicinski kurikulum obeh medicinskih fakultet, v kurikulum fakultete za zdravstvene vede in socialne vede, visoke zdravstvene šole, srednje zdravstvene šole, ter univerzitetnega študija psihologije (*izbirni predmet na Medicinski fakulteti Maribor, na dveh fakultetah za zdravstvene vede del vsebin drugega obveznega predmeta, na eni fakulteti in eni visoki zdravstveni šoli pa izbirni predmet paliativna oskrba*),
- priprava interdisciplinarnih izobraževalnih modulov (*v sklopu podiplomskega študija paliativne oskrbe; možnost vključevanja v različne module*) ter

- stalno strokovno izpopolnjevanje vseh članov paliativnih timov na vseh ravneh (*se izvaja, vendar v premajhnem obsegu*).

Nerealizirani ukrepi so sledeči:

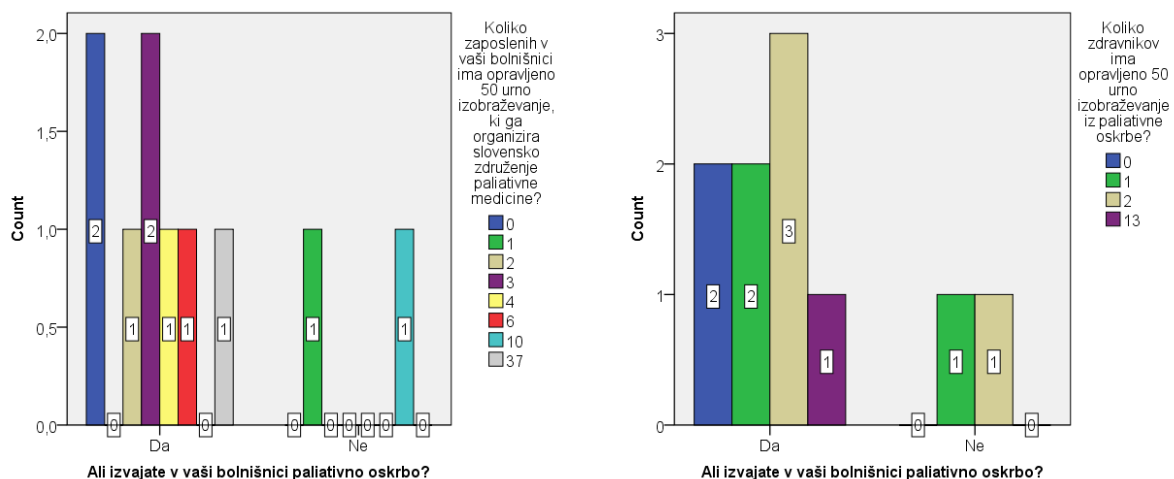
- aktivna kontaktna telefonska številka oziroma elektronski naslov sekundarne ravni za svetovanje strokovnim delavcem (24 ur na dan, 7 dni v tednu) po regijskem ključu,
- izdelava priporočil za paliativno oskrbo na pacientovem domu za dejavnost primarne ravni, usklajeno s sekundarno in terciarno ravni;
- specialistični timi za paliativno oskrbo po vseh regijskih bolnišnicah,
- enote paliativne oskrbe (akutni paliativni oddelek), postelje namenjene za paliativno oskrbo glede na število prebivalstva,
- za otroke v paliativni oskrbi se na otroškem oddelku po potrebi omogoči hospitalizacija za akutno paliativno obravnavo,
- aktivna kontaktna telefonska številka za svetovanje na sekundarni/primarni ravni za paciente v paliativni oskrbi (24 ur na dan 7 dni v tednu),
- enotna dokumentacija paliativne oskrbe (kontinuirana obravnava med vsemi ravni), usklajenost kliničnih poti na državni ravni, klinična pot napotovanja pacienta med ravni paliativne oskrbe (*je bila že izdelana pri uvajanju projekta Izvajanje celostne paliativne oskrbe v Ljubljanski, Gorenjski in Pomurski regiji in bi jo bilo potrebno le malo posodobiti in vnesti v prakso*),
- sledljivost storitev skozi vse ravni (primarna, sekundarna, terciarna),
- vključitev modula paliativne oskrbe v specializirani študij (družinska medicina, klinične specializacije vključene v paliativno oskrbo na sekundarni ravni) ter
- specializacija iz paliativne oskrbe za zdravnike.

Po zaključenem posnetku stanja izvajanja paliativne oskrbe v slovenskih bolnišnicah in pregledu realizacije Akcijskega načrta lahko trdimo, da je paliativna oskrba v Sloveniji na sekundarnem in terciarnem nivoju zelo slabo organizirana in slabo dostopna neozdravljivo bolnim in njihovim svojcem. Posnetek stanja kaže tudi, da storitve paliativne oskrbe niso enako dostopne vsem državljanom, ki jo potrebujejo; dostopnost je omejena na določena geografska območja, na nekaterih območjih tudi glede na vrsto bolezni (Onkološki inštitut in Klinika Golnik zdravita načeloma le rakave bolnike).

Raziskovalno vprašanje št. 3: Ali so zdravstveni delavci, ki obravnavajo hospitalizirane paciente v zadnjem obdobju življenja v Sloveniji, ustrezno usposobljeni za izvajanje paliativne oskrbe?

Ključno pri izvajanju paliativne oskrbe je, da je pacient pravočasno prepoznan kot paliativni pacient in posledično pravočasno vključen v paliativno obravnavo, kar pomeni kmalu po postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni (Boyd in Murray 2010). To je še toliko pomembnejše pri hitro napredujočih boleznih (nekateri oblike raka; npr. rak trebušne slinavke, pljučni rak, maligni melanom in druge oblike raka s pričakovanim kratkim preživetjem) (Tamel in drugi 2010). Ključno pri prepoznavanju pacientov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, je znanje izvajalcev, predvsem zdravnikov, da opredelijo pacienta kot paliativnega pacienta. Po pridobljenih podatkih je v Sloveniji trenutno na sekundarnem in terciarnem nivoju dodatno usposobljenih za izvajanje paliativne oskrbe pacientom le 24 zdravnikov. Številka morda ni povsem točna, v nekaterih bolnišnicah namreč nimajo natančne evidence o številu udeležencev, zagotovo pa ne odstopa veliko.

Graf 7.4: Število zaposlenih z dodatnimi znanji s področja paliativne oskrbe



Glede na število zdravnikov, ki delujejo na sekundarnem in terciarnem nivoju (po podatkih portala NIJZ je bilo leta 2014 v splošnih bolnišnicah zaposlenih 1.183 zdravnikov, v univerzitetnih kliničnih centrih pa 1.670), je to bistveno premalo. Moramo poudariti, da ne govorimo o zdravnikih specialistih paliativne oskrbe, ki jih v Sloveniji ni, govorimo o zdravnikih, ki delujejo v splošnih bolnišnicah in univerzitetnih kliničnih centrih na svojem specialnem področju in imajo zaključeno 50-urno izobraževanje o izvajanju paliativne oskrbe.

Poznavanje vsebin paliativne oskrbe je namreč ključno za prepoznavo pacienta, ki potrebuje paliativno oskrbo. Domneve anketirancev, (večina anketirancev je dobro poznala področje paliativne oskrbe) ali zdravniki sploh prepoznajo paliativnega pacienta oz. ga prepoznajo v zadnji (terminalni) fazi zaradi neobvladljive bolečine, so verjetno zelo upravičene. Terminalna faza je le ena od faz paliativne oskrbe, bolečina pa je le ena od mnogih težav pacienta v zadnjem obdobju življenja. Večina avtorjev navaja pomen izobraževanja zdravstvenih delavcev pri uvajanju paliativne oskrbe v zdravstveni sistem. Oskrba v zadnjem obdobju življenja terja od izvajalcev zdravstvene oskrbe povsem drugačen pristop, drugačne metode in je usmerjena predvsem v izboljševanje kakovosti življenja pacienta in njegovih svojcev in ni usmerjena v aktivno zdravljenje, ki je pogosto zelo agresivno in pacientom ne podaljšuje življenja. Glede na to, da so vsi anketiranci odgovorili, da v njihovi bolnišnici izvajajo paliativno oskrbo, lahko sklepamo, da so imeli v mislih le zadnjo fazo paliativne oskrbe, torej terminalno fazo.

V Sloveniji so na voljo številna izobraževanja za vse zdravstvene delavce v obliki eno- ali dvodnevni izobraževanj; vendar na podlagi tega ne moremo trditi, da udeleženci usvojijo toliko znanja, da lahko v praksi izvajajo kakovostno paliativno oskrbo. Tudi formalno pridobljena znanja v državi iz področja paliativne oskrbe so zelo omejena. Po pregledu podatkov dostopnih na svetovnem spletu, smo ugotovili, da imajo nekatere fakultete in visoke šole za zdravstveno nego v zadnjih letih v študijskem programu obveznih ali izbirnih predmetov tudi paliativno oskrbo. Žal vsebine paliativne oskrbe na fakultetah v okviru drugega obveznega predmeta in števila ur ni mogoče razbrati. Na eni visoki šoli in eni fakulteti za zdravstvo je predmet paliativna oskrba samostojni predmet, vendar neobvezni, ampak le izbirni predmet v obsegu 30 ur. V Sloveniji zdravniki nimajo možnosti opravljanja specializacije iz področja paliativne oskrbe. Na Medicinski fakulteti Maribor lahko študent pridobi le osnovna znanja pri predmetu Osnove paliativne medicine in paliativne oskrbe v okviru izbirnega predmeta v 6. letniku, ki je po podatkih ene od izvajalk zelo slabo obiskan.

Tukaj moramo izpostaviti omejitve pri pridobivanju podatkov preko spletnih strani. Nekaj vsebin iz področja paliativne oskrbe lahko študentje pridobijo tudi pri ostalih obveznih predmetih (Gerontologija, Zdravstvena nega starostnika, Zdravstvena nega internističnega pacienta, ipd), kar bi bilo razvidno iz učnih načrtov. Vendar smo izhajali iz dejstva, da na podlagi nekaj osnovnih informacij o paliativni oskrbi (v obsegu ure ali dve) ne moremo trditi, da študentje poznajo posebnosti obravnave pacienta, ki potrebuje paliativno oskrbo. Iz tega

razloga smo se odločili za pregled samostojnih predmetov s področja paliativne oskrbe oz. predmetov, ki imajo paliativno oskrbo poimenovano v nazivu predmeta.

Tabela 7.1: Pregled izvajanja vsebin paliativne oskrbe na slovenskih univerzah, fakultetah in visokih šolah s področja zdravstva

| | Obvezni predmet | Ure | Izbirni predmet | Ure |
|--|--|-----|---|-----|
| Zdravstvena fakulteta Ljubljana | NE | | NE | |
| Fakulteta za zdravstvene vede Maribor | NE | | NE | |
| Fakulteti za zdravstvene vede Novo mesto | DA; Zdravstvena nega onkološkega bolnika s paliativno oskrbo | 60 | | |
| Fakulteta za zdravstvo Jesenice | DA; Zdravstvena nega onkološkega bolnika s paliativno oskrbo | 30 | | |
| Fakulteta za vede o zdravju Izola | NE | | DA | 30 |
| Visoka zdravstvena šola v Celju | NE | | DA | 30 |
| Visoka šola za zdravstvene vede Slovenj Gradec | NE | | NE | |
| Alma Mater Europea | NE | | NE | |
| Medicinska fakulteta Maribor | | | DA; Osnove paliativne medicine in paliativne oskrbe | 50 |
| Medicinska fakulteta Ljubljana | NE | | NE | |

Vir: Spletne strani posameznih fakultet in visokih šol v Sloveniji, 2016

Glede na pridobljene podatke imajo nekoliko več znanja s področja paliativne oskrbe diplomirane medicinske sestre, vendar v zelo omejenem obsegu (dve fakulteti imata vsebine paliativne oskrbe v okviru drugih predmetov, na eni visoki šoli in eni fakulteti pa v okviru izbirnih vsebin).

Glede na to, da so vsi ti predmeti uvedeni v zadnjih letih in poleg tega so izvajani v zelo majhnem obsegu in zelo majhnemu številu bodočih zdravstvenih delavcev, ne moremo trditi oz. pričakovati, da zdravstveni delavci, ki danes izvajajo paliativno oskrbo ob pacientih, le-to dobro poznajo. Če se ne bo spremenila direktiva glede obveznih vsebin na visokih šolah in

fakultetah s področja zdravstvene nege, se stanje poznavanja vsebin paliativne oskrbe tudi v bodoče ne bo bistveno spremenilo.

Optimističen je pa podatek, da je Svet Nacionalne agencije Republike Slovenije za kakovost v visokem šolstvu na 96. seji dne 17.12.2015 podelil akreditacijo študijskemu programu druge stopnje Paliativna oskrba Visoki zdravstveni šoli v Celju, ki bo prvi tovrstni program v državi, in v katerem bodo sodelovali mednarodno priznani strokovnjaki iz področja paliativne oskrbe. Program se bo pričel izvajati v študijskem letu 2016/2017 (Visoka zdravstvena šola v Celju 2016).

Drugostopenjski študij paliativne oskrbe je sicer optimistična napoved glede izvajanja paliativne oskrbe v Sloveniji v bodoče, vendar menimo, da bi bilo nujno, da se v študij vključijo tudi strokovnjaki iz drugih področij (zdravniki, socialni delavci, psihologi, duhovniki). Zdravniki so namreč ključni; le-ti morajo prepoznati pacienta, ki potrebuje paliativno oskrbo, in v zadnji fazi bolezni spremeniti način zdravljenja, ki je v skladu z načeli paliativne oskrbe.

Strokovne vsebine paliativne oskrbe torej niso vpete v obvezne izobraževalne programe zdravstvenih delavcev in sodelavcev oz. so vpete v bistveno premajhnem obsegu in merilu; tako po številu fakultet in visokih šol, ki vključujejo vsebine paliativne oskrbe v učne načrte, kot po obsegu vsebine. Posledica tega je, da imamo v državi bistveno premalo zdravstvenih delavcev in sodelavcev (socialnih delavcev, dietetikov, psihologov idr.) z dodatnimi znanji s področja paliativne oskrbe. Posledica tega pa je, da ne prepoznamo pravočasno pacientov z napredujočo neozdravljivo boleznijo oz. jih prepoznamo prepozno. Pravočasna vključitev pacientov in njegovih bližnjih bistveno vpliva na kakovost življenja v zadnjem obdobju. Da ne gre le za boljšo kakovost življenja, dokazuje tudi študija »Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer« (Tamel in drugi 2010), v kateri dokazujejo dobrobit zgodnje paliativne oskrbe. Študija, ki je potekala na skupini pacientov z neozdravljivim pljučnim rakom, je pokazala, da je zgodnje vključevanje paliativne oskrbe pripomoglo k statistično pomembno višji kakovosti življenja, manj anksioznih in depresivnih stanj in kljub manj agresivnemu zdravljenju k pomembno daljšemu preživetju.

8. ZAKLJUČEK

Po napovedih demografske statistike se bo prebivalstvo pospešeno staralo. Temu bodo sledili tudi spremenjeni vzorci bolezni v populaciji. Še pred nekaj generacijami je večina ljudi umrla hitre smrti zaradi bolezni ali poškodb. Danes pa zaradi sodobnega načina življenja in razvoja medicine ljudje dosegajo višjo starost. Povečalo se bo število umirajočih, ki bodo umirali za kroničnimi boleznimi, kot so bolezni srca, možgansko žilne bolezni, kronične bolezni dihal in rak (Lunder 2003).

V Sloveniji umre v zdravstvenih ustanovah 59,2 % vseh umrlih. Raziskave kažejo (Plonk 2005), da oskrba pacientov ob koncu življenja v zdravstvenih ustanovah ni ustrezna zaradi prevelike uporabe agresivnih načinov zdravljenja v zadnjih dneh življenja.

Učinki pravočasne vključitve neozdravljivo bolnih pacientov v paliativno oskrbo so večkrat dokazani. Z magistrsko nalogo smo želeli ugotoviti, kakšno je dejansko stanje izvajanja paliativne oskrbe v slovenskem prostoru na sekundarnem in terciarnem nivoju zdravstvenega varstva.

Glede na rezultate izvedenega posnetka stanja in na pregled realizacije Akcijskega načrta Državnega programa paliativne oskrbe, lahko trdimo, da smo na področju izvajanja paliativne oskrbe na sekundarnem in terciarnem nivoju v Sloveniji še zelo na začetku. Če bi želeli dobiti celovitejšo sliko celostnega izvajanja paliativne oskrbe v državi, bi morali narediti posnetek stanja še na primarnem nivoju zdravstvenega varstva in v domovih starejših občanov in ugotoviti povezavo med vsemi nivoji.

Vsekakor bi bilo krivično trditi, da paliativne oskrbe v Sloveniji na sekundarnem in terciarnem nivoju ne izvajamo. V treh bolnišnicah imajo oblikovane time paliativne oskrbe, kjer se nekaj posameznikov trudi, da neozdravljivo bolnim pacientom in njihovim svojcem izboljšajo kakovost življenja v zadnjem obdobju življenja. Ena od omejitev je zelo majhno število postelj, namenjenih za izvajanje paliativne oskrbe, in slaba podpora vodstva bolnišnic za učinkovito in kakovostno izvajanje paliativne oskrbe, ki je posledica finančne neurejenosti paliativne oskrbe v zdravstvenem sistemu. Menimo, da je ta razlog posledica nepoznavanja stroškovne učinkovitosti paliativne oskrbe. V strokovni literaturi zasledimo študije, ki poleg

večje kakovosti življenja pacienta in njegovih svojcev dokazujejo stroškovno učinkovitost uvajanja paliativne oskrbe. Morrison in drugi (2008) ugotavljajo, da kadar je paliativni pacient obravnavan v bolnišnici (sekundarna in terciarna raven), ki ima paliativni tim in/ali paliativni oddelek, je cena oskrbe na dan nižja (zmanjšanje diagnostičnih in terapevtskih posegov ter preiskav ter znižanje stroškov za zdravila), ležalna doba na akutnem oddelku je krajša, je manj stroškov ob samem sprejemu v bolnišnico, kadar je pacient takoj prepoznan za paliativno oskrbo, zmanjšajo se rutinske preiskave ob sprejemu in zmanjšano je število ponovnih hospitalizacij ob poslabšanjih. Z uvedbo koordiniranih odpustov se uvedejo odpusti s sodelovanjem mreže na osnovni ravni. Stroškovna učinkovitost organizirane paliativne oskrbe je torej dokazana.

Menimo, da je problem v slovenskem prostoru v tem, da vrhnji management vsakega zavoda glede za finančno dobrobit svojega zavoda, v tem primeru pa ne gre za finančno učinkovitost enega zavoda, ampak za celotni zdravstveni sistem.

Seveda pa obstaja v Sloveniji nekaj primerov odlično organiziranega izvajanja paliativne oskrbe (Onkološki inštitut, Klinika Golnik), katerih glavna omejitev je, da vključujejo v obravnavo načeloma rakave paciente, v Kliniki Golnik le paciente z rakom na pljučih, kar pomeni, da je storitev omejena na zelo majhen odstotek prebivalstva, ki bi potrebovali paliativno oskrbo. Tudi število postelj je v tem zavodu omejeno.

Higginson (1993) opozarja, da se prebivalstvo stara, pojavlja se več kroničnih ter rakavih bolezni, zato morajo načrtovalci zdravstvene politike preusmerjati pozornost k drugačni medicini, ob kateri dobiva zlasti paliativne oskrba vse pomembnejšo vlogo. Lunder in drugi (2003) navajajo, da Nacionalni strateški programi paliativne oskrbe v mnogih državah že uvrščajo paliativno oskrbo pri načrtovanju in financiranju javnega zdravstva med prednostne naloge (v Avstraliji, Novi Zelandiji, Kanadi) in spodbujajo dinamično oblikovanje standardov in kliničnih poti za paliativno oskrbo.

Glede na to, da smo v Sloveniji še na začetku uvajanja paliativne oskrbe, menimo, da bi bilo pri uvajanju paliativne oskrbe ključno:

1. *Uvesti obvezno (dodiplomsko in podiplomsko) izobraževanje zdravstvenih delavcev (zdravnikov in medicinskih sester) in zdravstvenih sodelavcev (socialni delavci, psihologi, teologi) iz paliativne oskrbe.* Na medicinskih fakultetah ni niti Katedre za paliativno

medicino niti možnosti specializacije iz paliativne oskrbe. Vse fakultete in visoke šole za medicinske sestre nimajo obveznega predmeta z vsebinami paliativne oskrbe. Znanja iz paliativne oskrbe bi potrebovali tudi socialni delavci, psihologi in duhovniki.

2. *Sistemsko urediti financiranje paliativne oskrbe (vključno s standardi storitev, kadrovske normativi, ...).* V vseh slovenskih bolnišnicah, kjer izvajajo paliativno oskrbo, imajo le-to financirano iz neakutne obravnave. Finančna ureditev paliativne oskrbe zgolj na enem nivoju ne prinaša finančne učinkovitosti oz. morda poveča stroške na drugem nivoju. Potrebna je sistemska finančna ureditev na vseh nivojih z ustreznimi kadrovske normativi.
3. *Imenovati regijske koordinatorje paliativne oskrbe.* Regijski koordinatorji imajo pomembno vlogo koordiniranja, povezovanja in usklajevanja paliativne oskrbe v regiji.
4. *Ustanoviti paliativne oddelke in time za paliativno oskrbo v bolnišnicah.* Vsaka večja splošna bolnišnica bi morala imeti paliativni oddelek oz. odsek in specialistični tim paliativne oskrbe. Tim mora biti multidisciplinaren, njegova naloga pa je povezovanje vseh, ki sodelujejo v procesu zdravljenja pacienta (pacienta, svojce, osebnega zdravnika, patronažno medicinsko sestro, socialne delavce). Člani specialističnega tima paliativne oskrbe morajo biti dosegljivi pacientom in njegovim svojcem 24 ur na dan vsak dan.
5. *Izdelati strokovne smernice in klinične poti za izvajanje paliativne oskrbe in dopolniti enotno dokumentacijo.* Nujno bi bilo izdelati klinično pot paliativne oskrbe, ki bi bila zdravnikom v pomoč pri zdravljenju pacientov v paliativni oskrbi. S klinično potjo bi se tudi obravnava pacientov v paliativni oskrbi poenotila. Izdelava in uporaba poenotene dokumentacije bi bistveno izboljšala kakovost obravnave pacientov na vseh ravneh zdravstvenega varstva.
6. *Ustanoviti mobilne paliativne time v vseh bolnišnicah.* Člani specialističnega tima v bolnišnici bi naj bili tudi člani mobilnega tima. To so visoko strokovno usposobljeni zdravstveni delavci, ki odidejo v vsakem trenutku tja, kjer se nahaja pacient, ki ima težave (na njegov dom, v dom starejših občanov ipd.). Če bi svojci imeli na voljo takšno pomoč, kadarkoli bi jo potrebovali, bi se glede na rezultate norveške študije zmanjšalo število hospitalizacij in povečal bi se delež smrti v domačem okolju (Wergeland Sørbye 2015).
7. *Uvesti stalno strokovno izobraževanje iz paliativne oskrbe.* Nujno potrebno je obnavljanje znanja in izmenjave izkušenj s stalnimi oblikami izobraževanja in raziskovanja.

Glede na ugotovitve držav, kjer je paliativna oskrba dobro urejena (npr. Španija), predpostavljamo, da ko bosta v državi »postavljena glavna temelja«, torej znanje in denar,

bodo zdravstveni delavci in sodelavci našli toliko srčnosti, volje in iznajdljivosti, da bodo v slovenski prostor vpeljali učinkovito in kakovostno paliativno oskrbo, s katero bodo izboljšali kakovost življenja šibki populaciji neozdravljivo bolnih pacientov in njihovih svojcev v zadnjem obdobju življenja.

Dostop do kakovostne paliativne oskrbe in lajšanja bolečin ter ostalih simptomov ob napredovali neozdravljivi bolezni je človekova osnovna pravica (Praška listina 2013). S staranjem prebivalstva in naraščanjem nalezljivih bolezni se potreba po paliativni oskrbi veča tako v svetu kot tudi v Sloveniji. Kljub temu pa mnogi, ki bi jo potrebovali, nimajo dostopa do nje. V Sloveniji obstajajo majhna regijska območja, ki potrjujejo, da je paliativna oskrba lahko dostopna za tiste, ki jo potrebujejo, in ne pomeni dodatnih izdatkov za zdravstveni sistem. Primeri dobrih praks so dober prikaz integracije paliativne oskrbe v zdravstveni sistem. Žal je teh primerov bistveno premalo in so storitve paliativne oskrbe dostopne le manjšemu deležu ljudi, ki jo potrebujejo.

Kljub bolj ali manj uspešnemu razvoju paliativne oskrbe v minulih letih je potrebno narediti še veliko korakov. Birsa (2015) pravi, da je izredno pomemben korak integracija paliativne oskrbe v zdravstveni sistem ter kakovostnega izobraževanja na področju paliativne oskrbe. Viri za razvoj paliativne oskrbe so omejeni, kljub temu pa so pobude, dobra volja in podpora lokalne skupnosti vzdržale in pomagale zgraditi oziroma razviti paliativno oskrbo pri nas in po svetu.

9. LITERATURA

1. Ahronheim, Judith C., Sean R. Morrison, Shari A. Baskin, Jane Morris in Diane E. Meier. 1996. Treatment of the Ddying in the Aacute Ccare Hhospital: Aadvanced Ddementia and Mmetastatic ccancer. *Arch Intern Med* 156 (18): 2094-2100.
2. Ajemian, I. 1993. *The Iinterdisciplinary Tteam*. V Oxford Textbook of Palliative Medicine Doyle, D., Hanks, G.W., & N. Mac Donald N., ur.. Oxford: Oxford University Press.
3. Alma Mater Europea, 2016. Dostopno preko: <http://www.almamater.si/zdravstvena-nega-c4#program> (10. maj 2016).
4. Benedik, Jernej. 2011. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija za prakso XV* (1): 52-58.
5. Bernabei, Roberto, Giovanni Gambassi, Kate Lapane, Francesco Landi, Constantine Gatsonis, Robert Dunlop, Lewis Lipsitz in Knight Steel. 1998. Management of Ppain in Elderly Ppersons with Ccancer. *JAMA* 279 (23):1877-1882.
6. Birsa, Maša. 2015. Svetovni alias paliativne oskrbe ob koncu življenja. *Kakovostna starost. Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje* 18 (2). Dostopno preko: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?id=1524> (25. april 2016).
7. Boyd, Kirsty in Scot Murray A. 2010. Recognising and Mmanaging Kkey Ttransitions in Eend of Llife Ccare. *BMJ* 341: c4863v.
8. Brennen, Julia. 2003. Towards a Typology of Intergenerational Relations: Ccontinues and Change in Families. *Sociological Research Online* 8 (2). Dostopno preko: <http://www.socresonline.org.uk/8/2/brannen.html> (15. april 2016)
9. Campbell, Margaret L. 2006. Palliative Ccare Cconsultation in the Iintensive Ccare Uunit. *Critical Care Medicine* 34 (11): 355-358.
10. Centeno, Carlos, Thomas Lynch, Javier Racafort, Liliana De Lima, Anthony Greenwood, Alberto Luis Flores, Simon Brach, Giordano Simon in Amelia Giordano. 2007. Facts and Iindicators on Ppalliative Ccare Ddevelopment in 52 Ccountries of the WHO European Rregion: Rresults of an EAPC Ttask Fforce. *Palliative Medicine* 21: 463—471.
11. Červek, Jožica, Tanja Žagar, Klelija Štancer in Boštjan Zavratnik. 2011. Organizacija paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu Ljubljana. V *Paliativna oskrba. Zbornik*

- Golniški simpozij*, ur. Urška Lunder, 21-25. Ljubljana, Bolnišnica Golnik, Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergije.
12. Červek, Jožica. 2010. Vloga zdravnika družinske medicine pri paliativni obravnavi bolnika z rakom. *Onkologija* 14 (1): 60-62.
 13. Clark, David in Carlos Centeno. 2006. Palliative Care in Europe: An Emerging Approach to Comparative Analysis. *Clinical Medicine* 6 (2): 197-201.
 14. Clark, David, Jo Hockley in Sam Ahmedzai. 1999. *New Themes in Palliative Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
 15. Clark, David. 1998. An Annotated Bibliography of the Publications of Cicely Saunders-2: 1968-1977. *Palliat Med* 12: 181-193.
 16. Clark, David. 2002. Between Hope and Acceptance: The Medicalization of Dying. *BMJ* 324: 905-907.
 17. Corner, Jessica. 2003. The Multidisciplinary Team – Fact or Fiction? *European Journal of Palliative Care* 10 (2): 10-13.
 18. Council of Europe, *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to Member States on the Organisation of Palliative Care*. Dostopno preko: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719> (14. januar 2016)
 19. Davis, Ronald M., Edward H. Wagner in Trish Groves. 1999. Managing Chronic Disease. *BMJ* 318 (7191): 1090–1091.
 20. Ebert Moltara, Maja. 2016. Obravnava paliativnega bolnika na onkološkem inštitutu Ljubljana. V *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja: zbornik predavanj z recenzijo*, ur. Alenka Presker Planko, 22-28. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju.
 21. Eergeland, Sorby Liv, Simen Steindal in Svein Lyngroth. 2015. To Die at Home or to End Life in an Institution. *Open Journal of Nursing* 5: 538-547.
 22. Ellershaw, John, Julia Neuberger in Chris Ward. 2003. Care of the Dying Patient: the Last Hours or Days of Life. *BMJ* 326: 30-34.
 23. Eurostat. 2016. Dostopno preko: http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Causes_of_death_statistics/sl (7. maj 2016).
 24. Evropske skupnosti, 2008. *Dolgotrajna oskrba v Evropski uniji*. Luksemburg: Urad za uradne publikacije Evropskih skupnosti.
 25. Fakulteta za vede o zdravju Izola, 2016. Dostopno preko: <http://www.fvz.upr.si/sl/node/3> (10. maj 2016).

26. Fakulteta za zdravstvene vede Maribor, 2016. Dostopno preko: http://www.fzv.uni-mb.si/page/index.php?option=com_content&task=view&id=34&Itemid=173 (10. maj 2016).
27. Fakulteta za zdravstvene vede Novo Mesto, 2016. Dostopno preko: http://fzv.vsnm.si/sl/program_1_stopnje/zdravstvena_nega/ (10. maj 2016).
28. Fakulteta za zdravstvo Jesenice, 2016. Dostopno preko: <http://www.fzj.si/si/mainmenu/studijski-programi-2/studijski-programi-prve-stopnje/zdravstvena-nega-vs-prenova-2016/> (10. maj 2016).
29. Filipovič Hrast, Maša in Srna Mandič. 2011. *Blaginja pod pritiski demografskih sprememb*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
30. Filipovič Hrast, Maša in Valentina Hlebec. 2015. *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
31. Franks, Peter J., Chris Salisbury, Nick Bosanquet in Ema K. Wilkinson. 2000. The Level of Need for Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *Palliat Med* 14 (2): 93–104.
32. GKV – Spitzenverbandes 2012. Empfehlungen für spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Dostopno preko: <https://www.gkv-spitzenverband.de/> (15. marec 2016).
33. Gobierno de Espana, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012. Palliative Care Strategy of the National Health System Update 2010-2014. Dostopno preko: <http://www.msssi.gob.es/organization/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/PalliativeCareStrategySpanishHS> (15. marec 2016)
34. Gómez-Batiste, Xavier in Frank Ferris. 2008. Ensure Good Quality Palliative Care. A Spanish Model. *Eur J Palliat Care* 15 (3): 142-147.
35. Gomez-Batiste, Xavier, Carmen Caja, Jose Espinosa, Ingrid Bullich, Marisa Martinez-Munoz, Sale Porta, Josef Trelis Jordi, Joaquim Esperalba in Jan Stjernsward. 2012a. The Catalonia World Health Organization Demonstration. Project for Palliative Care Implementation: Quantitative & Qualitative Results at 20 Years. *Journal of Pain and Symptom Management* 43 (4): 783-794.
36. Gómez-Batiste, Xavier, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jose Espinosa, Joan C. Contel in Albert Ledesma. 2012b. Identifying Needs and Improving Palliative Care of Chronically Ill Patients: A Community-Oriented, Population-Based, Public-Health Approach. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care* 6 (3): 371-378.

37. Hearn, Julie in Irene J. Higginson. 1998. Do specialist Palliative Care Teams Improve Outcome for Cancer Patients? A Systematic Literature Review of the Evidence. *Palliat Med* 12 (5): 317-332.
38. Hospic. 2016. Dostopno preko: <http://www.togetherforshortlives.org.uk> (15. januar 2016).
39. Hermsen, Maaïke in Henk A. M. J. Ten Have. 2005. Palliative Care Teams: Effective through Moral Reflection. *Journal of Interprofessional Care* 19 (6): 561-568.
40. Higginson Irene J., Catherine J. Evans. 2010. What is The Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients and their Families? *Cancer J* 16 (5): 423-435.
41. Higginson, Irene J. 1993. Evidence Based Palliative Care. *BMJ* 319: 462-465.
42. Higginson, Irene J. in Sen Gupta GJA. 2003. Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. *J Palliat Med* 3 (3): 287-300.
43. Hooyman, Nancy R. in Asuman H. Kiyak. 2002. *Social Gerontology*. Boston: Allyn and Bacon.
44. Hospic, 2016a. Dostopno preko: <http://www.hospic.si/o-drustvu/obmocna-organiziranost/> (18. april 2016).
45. Hospic. 2016b. Dostopno preko: <http://www.hospic.si/o-drustvu/nase-poslanstvo/> (10. april 2016).
46. Ingham, Jane M. in Nessa Coyle. 1997. Teamwork in End-of-Life Care: A Nurse-Physician Perspective on Introducing Physicians to Palliative Care Concepts. V *New Themes in Palliative Care*, ur. David Clark, Jo Hockley in Sam Ahmedzai, 225-274. Open University Press, Buckingham.
47. Kamnik, Petra. 2014. *Stališča in znanja zdravstvenih delavcev o paliativni oskrbi: magistrsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, 11-58.
48. Klinika Golnik. 2016. Dostopno preko: <http://www.klinika-golnik.si/dejavnost-bolnisnice/klinicna-dejavnost/paliativna-dejavnost/> (10. februar 2016).
49. Kolarič, Zinka, Andreja Črnak Meglič in Maja Vojnovič. 2002. *Zasebne neprofitno-volonterske organizacije v mednarodni perspektivi*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
50. Kolarič, Zinka. 1992. From Socialist to Post-Socialist Social Policy. V *Social Policy in Slovenia*, ur. Ivan Svetlik, 15–32. Avebury: Ashgate.
51. Kolarič, Zinka. 2003. Neprofitno–volonterske organizacije in njihov razvoj – od volontarizma k profesionalizmu. *Teorija in praksa* 40 (1): 37-56.

52. Kopač, Anja. 2004. *Aktivacija – obrat v socialni politiki*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
53. Kramar, Ralph. 1981. *Voluntary Agencies in Welfare State*. University of California Press: Berkeley, Los Angeles, London.
54. Lunder, Urška in Branka Červ. 2002. Slovenia: Sstatus of Ppalliative Ccare and Ppain Rrelief. *Pain and Symptom Manage* 24: 233–259.
55. Lunder, Urška, Carol John Furst in Silvia Sauter. 2003. *Palliative Ccare Sstandards – An Up- to- Ddate Rreview*. Hague: European Association of Ppalliative Ccare.
56. Lunder, Urška, ur. 2011. *Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*. Ministrstvo za zdravje: Bolnišnica Golnik, 4-5.
57. Lunder, Urška. 2002. Nekateri uspešni modeli paliativne oskrbe v svetu. V *Zbornik predavanj: Seminar o bolečini*, ur. Nevenka Krčevski Škvarc, 185-193. Maribor: Slovensko združenje za zdravljenje bolečine.
58. Lunder, Urška. 2003. Paliativna oskrba – njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdrav Vestn* 72: 639-642.
59. Lunder, Urška. 2007. Paliativna oskrba – Kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* 35 (227): 34-42.
60. Lunder, Urška. 2011. Paliativna oskrba v bolnišnici – organizacijske značilnosti, strokovne usmeritve. V *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*, ur. Urška Lunder, 6-10. Ministrstvo za zdravje: Bolnišnica Golnik.
61. Lynn, Joanne. 2000. Learning to Ccare for Ppeople with Cchronic Iillness Ffacing the Eend of Llife. *JAMA* 284 (19): 2441-2447.
62. Maltoni, Marco, D. Amadori. 2001. Palliative Mmedicine and Mmedical Oncology. *Ann Oncol* 12: 443–450. Dostopno preko: <http://annonc.oxfordjournals.org/content/12/4/443.full.pdf+html> (5. december 2016).
63. Mandič, Srna in Maša Filipovič Hrast Maša, ur. 2011. *Blaginja pod pritiski demografskih sprememb*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
64. Mandič, Srna. 2005. Kakovost življenja: med novimi blaginjskimi koncepti in družbenimi izzivi. *Družboslovne razprave* 21 (48): 111-131.
65. Maršnjak, Rebeka. 2013. *Kriza države blaginje in vprašljivost sistemov socialne varnosti (primer Slovenije)*. *Diplomsko delo*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
66. Medicinska fakulteta Ljubljana, 2016. Dostopno preko: <http://www.mf.uni-lj.si/vsebina/menu1/195> (10. maj 2016).

67. Medicinska fakulteta Maribor, 2016. Dostopno preko: <http://www.mf.uni-mb.si/index.php/dodiplomski-tudij> (10. maj 2016).
68. Miller, Eric J. 1993. *From Ddependency to Aautonomy: Studies in Oorganisation and Cchange*. London: Free association Book.
69. Ministrstvo za zdravje. 2010a. *Državni program paliativne oskrbe*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
70. Ministrstvo za zdravje. 2010b. *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v Ljubljanski, Ggorenjski in Ppomurski regiji. Pilotni projekt*. Ljubljana, Ministrstvo za zdravje.
71. Morrison, R. Sean, Joan D. Penrod, Brian Cassel, Melissa Caust-Ellenbogen, Ann Litke, Lynn Spragens, in Diane E. Meier. 2008. Cost Ssavings Aassociated with US Hhospital Ppalliative Ccare Cconsultation Pprograms. *Arch Int Med* 168 (16): 1783-1790. Dostopno preko: <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=414449> (12. oktober 2015).
72. Mount, Balfour M. 1976. The Pproblem of Ccaring for the Ddying in a Ggeneral Hhospital. The palliative Ccare Uunit as a Ppossible Ssolution. *CMAJ* 115 (2): 119-121.
73. Murray, Christopher JL in Alan D Lopez. 1997. Alternative Pprojections of Mmortality and Ddisability by Ccause 1990–2020: Global Burden of Disease Study. *Lancet* 349 (9064): 1498-1504.
74. National Healts Services. 2016. Dostopno preko: <http://www.nhs.uk/CarersDirect/guide/bereavement/Pages/Accessingpalliativecare.aspx> (10. februar 2016).
75. NIJZ, 2016a. Dostopno preko: <http://www.nijz.si/sl/staranje-prebivalstva-predlogi-ukrepov-za-slovenijo> (27. april 2016).
76. NIJZ. 2016b. Dostopno preko: <http://www.nijz.si/sl/podatki/kazalniki-blaginje> (5. maj 2016).
77. NIJZ. 2016c. Dostopno preko: <http://www.nijz.si/sl/podatki/zdrava-leta-zivljenja> (7. maj 2016).
78. Palliative Care Council South Auistralia. 2015. Dostopno preko: <http://www.pallcare.asn.au/about/history-of-palliative-care/palliative-care-in-south-australia> (Dostopno 10. december 2015).
79. Palliative Ccare History. 2016. Dostopno preko: <http://www.news-medical.net/health/Palliative-Care-History.aspx> (12. januar 2016).
80. Peternelj, Andreja in Urška Lunder. 2011. Kratek povzetek poročila: Izvajanje celostne paliativne oskrbe v Ljubljanski, Ggorenjski in Ppomurski regiji. V *Zbornik srečanja:*

- Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*, ur. Urška Lunder, 55-66. Ljubljana: Bolnišnica Golnik.
81. Plonk, William M. in Robert Arnold M. 2005. Terminal Care: The Last Weeks of Life. *J palliat Med* 8 (5): 1042–1054.
 82. Policy Department Economic and Scientific Policy. 2007. *Palliative Care in the European Union*. European Parliament.
 83. Poplas Sušič, Tonka. 2011. Vodenje medicinske paliativne obravnave na bolnikovem domu. V *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*, ur. Urška Lunder, 11-14. Ljubljana: Bolnišnica Golnik.
 84. Praška listina. 2013. Dostopno preko: <http://paliativa.ezdrav.si/wp-content/uploads/2013/05/Praška-listina.pdf> (Dostopno 14. januar 2016).
 85. Radbruch, Lucas. 2008. Palliative Care in Europe: Experiences and the Future. *European Journal of Palliative Care* 15 (4): 186-189.
 86. Radbruch, Lukas in Sheila Payne. 2009. The Board of Directors of European Association of Palliative Care 2009. White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care* 16 (6): 278-289. Dostopno preko: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> (7. oktober, 2015).
 87. Rakar, Tatjana, Zinka Kolarič, Andreja Černak Meglič in Maja Vojnovič. 2004. Zasebne neprofitno - volonterske organizacije v mednarodni perspektivi. *Družboslovne razprave* XX (45): 168-170.
 88. Rebolj, Aneta. 2010. *Znanje in stališča medicinskih sester o paliativni oskrbi: diplomsko delo*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice, 1-18.
 89. Salisbury, Chris, Nick Bosanquet, Ema K. Wilkinson, Peter Franks Peter in Stephen Kite. 1999. The Impact of Different Models of Specialist Palliative Care on Patients' Quality of Life: a systematic review. *Palliat Med* 13 (1): 3-17.
 90. Salomon, Lester. 1995. *Partners in Public Service – Government Non-profit Relationship in the Modern Welfare State*. The John Hopkins University Press, Baltimore and London.
 91. Šeruga, Maja. 2011. Paliativa pri kroničnih nerakavih boleznih. V *Paliativna oskrba srčnožilnega bolnika. Zbornik prispevkov z recenzijo*, ur. Žontar, Tanja in Andreja Kvas, 10. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih

- društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji.
92. Seymour, Lee JM, Daniel O. Clark in David Marples. 2002. Palliative Care and Policy in England: A Review of Health Improvement Plans for 1999–2003. *Palliat Med* 16 (1): 5–11.
 93. Seymour, Lee JM. 2001. *Critical Moments – Death and Dying in Intensive Care*. Buckingham: Open University Press.
 94. Šircelj, Milivoja. 2009. Staranje prebivalstva v Sloveniji. V *Starejši ljudje v družbi sprememb*, ur. Valentina Hlebec. Maribor: Aristej.
 95. Šircelj, Milivoja. 2011. Staranje prebivalstva v Sloveniji. V *Blaginja pod pritiski demografskih sprememb*, ur. Srna Mandič in Maša Filipovič Hrast. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
 96. Slak, Judita. 2015. Vključevanje svojcev v paliativno oskrbo in pomen medpoklicnega sodelovanja. V *Sodelovanje strokovnjakov v paliativnem timu za celostno obravnavo pacientov in svojcev*, ur. Boris Miha Kaučič, 53-64. Celje: Visoka zdravstvena šola Celje.
 97. Statistični urad Republike Slovenije. 2015. Dostopno preko: <http://www.sigov.si/zrs/slo> (2. december 2015).
 98. Steinhauser, Karen E., Nicholas A. Christakis, Elisabeth C. Clipa, Maya McNeilly, Lauren McIntyre in James A. Tulsky. 2000. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians and Other Care Providers. *JAMA* 284 (19): 2476-2482. Dostopno preko: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=193279> (2. december, 2015).
 99. Švab, Alenka. 2001. *Družina: od modernosti k postmodernosti*. Ljubljana: znanstveno in publicistično središče.
 100. Svenšek, Rosvita in Jana Wahl. 2007. Sistem financiranja izvajalcev zdravstvenih storitev. *Bilten Ekonomika, organizacija in informatika v zdravstvu* 23 (1): 5-20.
 101. Tamel, Jenifer S, Joseph A. Greer, Alona Muzikansky, Emily R. Gallagher, Sonal Admane, Vicki A. Jackson, Constance M. Dahlin, Craig D. Blinderman, Juliet Jacobsen, William F. Pirl, Andrew Billings, in Thomas J. Lynch. 2010. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 363 (8): 733-742.
 102. The Economist Intelligence Unit. 2010. *The Quality of Death. Ranking End-of-Life Care Across the World*. The Economist. Anglija.

103. The Economist Intelligence Unit. 2011. *Future-proofing Western Europe's Healthcare*. The Economist. Anglija.
104. The SUPPORT Principal Investigators. 1995. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 274 (20): 1591-1598.
105. Vertot, Nelka. 2010. *Starejše prebivalstvo v Sloveniji*. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.
106. Viallard, M.L. 2004. A Meeting Point between Palliative and Supportive Care. *European Journal of Palliative Care* 11 (3): 91.
107. Visoka šola za zdravstvene vede Slovenj Gradec, 2016. Dostopno preko: <http://www.vszv-sg.si/1/izobrazevanje/studijski-program-prve-stopnje-zdravstvena-nega/predmetnik/izbirni-predmeti.aspx> (10. maj 2016).
108. Visoka zdravstvena šola v Celju, 2016. Dostopno preko: <http://www.vzsce.si/si/studijski-program/477> (10. maj 2016).
109. Visoka zdravstvena šola v Celju. 2016. Dostopno preko: (<http://www.vzsce.si/si/novice/2016/01/80-Magistrski-studijski-program-Paliativna-oskrba>) (10. april 2016).
110. Vrščaj, Renata. 2014. *Ureditev paliativne oskrbe bolnika v Evropski uniji in Sloveniji. Mmagistrsko delo*. Univerza v Mariboru: Fakulteta za zdravstvene vede.
111. Webb, Adrian. 1980. Co-ordination and Teamwork in the Health and Personal Social Services. V *Teamwork in the Personal Social Services and Health Care*, ur. Susan Longsdale, Adrian Webb, Thomas L. Briggs. London: Croom Helm.
112. Weissman, David E. in Diane E. Meier. 2011. Identifying Patients in Need of a Palliative Care Assessment in the Hospital Setting: A Consensus Report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med* 14 (1): 17-23.
113. Wergeland Sørbye, Liv, Steindal A. in Lyngroth Svein. 2015. To Die at Home or to End Life in an Institution. *Open Journal of Nursing* 5: 538-547.
114. Winter, Stephen M. 2000. Terminal Nutrition: Framing the Debate for the Withdrawal of Nutritional Support in Terminally Ill Patients. *Am J Med* 109 (9): 723-726.
115. Witkamp, Frederika E., Lia van Zuyen, Paul J. van der Mass, Helma van Dijk, Carin CD van der Rijt in Agnes van der Heide. 2013. Improving the Quality of Palliative and Terminal Care in the Hospital by a Network of Palliative Care Nurse

- Cchampions: Tthe Sstudy Pprotokol of the palTeC-H Pproject. *BMC Health Services Research* 13: 115. Dostopno preko: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-13-115> (2. oktober, 2015).
116. World Health Organisation. 2002. *National Ccancer Ccontrol Pprogrammes: Ppolicies and Mmanagerial Gguidelines*, 2nd ed., Geneva.
117. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ). Ur. l. RS 72/2006 - uradno prečiščeno besedilo. Dostopno preko: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?sop=1992-01-0459> (22. oktober 2015).
118. Zdravstvena Fakulteta Ljubljana, 2016. Dostopno preko: <http://www.zf.uni-lj.si/si/1stopnja-2-2-1/zdravstvena-nega-2-2-1-8/predstavitev-studijskega-programa-2-2-1-8-1> (10. maj 2016).

PRILOGA: Anketni vprašalnik

Splošna bolnišnica / univerzitetni klinični center _____

1. Ali v vaši bolnišnici izvajate paliativno oskrbo?

- DA NE

2. Ali imate v bolnišnici paliativni oddelek?

- DA; koliko je bolniških postelj _____ NE
 Kdo ga vodi?

3. Ali imate v bolnišnici paliativne postelje?

- DA; koliko _____ NE

V okviru katerega oddelka _____

4. Ali imate v bolnišnici imenovan paliativni tim?

- DA NE

Kdo ga sestavlja? _____

Kdo je vodja tima?

Kako pogosto se tim sestaja? _____

Ali prirejate družinske sestanke s pacientom in njegovimi najožjimi družinskimi člani?

5. Ali se člani paliativnega tima (če ga imate) vključujejo v načrtovanje odpusta in ali vzdržujejo kontakt s pacientom oz. svojci po odpustu iz bolnišnice?

- DA NE

6. Ali imate v bolnišnici možnost sobivanja (nočitve) svojca s pacientom, če bi kdo od njih izrazil željo?

- DA NE

Kje bi svojec lahko prespal?

Bi lahko dobil obrok hrane?

7. **Ali imate na oddelkih namenski prostor, kjer se lahko zdravnik v miru pogovori s pacientom in njegovimi svojci glede pacientovega zdravstvenega stanja in načrtovanja zdravljenja?**

DA

NE

8. **Če izvajate paliativno oskrbo, ali uporabljate za paciente v paliativni oskrbi posebno dokumentacijo?**

DA

NE

9. **Ali imate v bolnišnici ambulanto za zdravljenje bolečine?**

DA

NE

Če DA: Kakšen je delovni čas ambulante? _____

Kdo dela v ambulanti? _____

Imajo osebe, ki delajo v ambulanti za zdravljenje bolečine, dodatna znanja iz paliativne oskrbe? (60-urno izobraževanje, ki ga organizira Slovensko združenje paliativne medicine)

DA; koliko _____

NE

Drugo: _____

Kdo pripravlja protibolečinske črpalke? _____

Kam se lahko obrne pacient, kateremu izpade kanila od črpalke v času, ko ambulanta ne obratuje?

10. **Ali se osebje, ki dela v ambulanti za zdravljenje bolečine, vključuje v obravnavo pacientov v zadnjem obdobju življenja na bolniškem oddelku?**

DA

NE

Kako? _____

11. **Ali imate v bolnišnici objavljeno tel. št., kjer je 24 ur na dan dosegljiva oseba, ki je na voljo pacientom in njihovim svojcem v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja (bolečina, bruhanje, krvavitev,...)?**

DA

NE

12. **Kakšen je vaš cilj; da pacient umre v bolnišnici ali doma?**

v bolnišnici

doma

13. **Ali imate na bolniških oddelkih ali v bolnišnici namenski prostor, kjer se lahko svojci poslovijo od umrlega?**

DA

NE

14. Kako se povezujete z ostalimi službami / organizacijami v vašem okolju glede nadaljnje obravnave paliativnega pacienta po odpustu iz bolnišnice?

- a. s patronažno službo _____
- b. z osebnim zdravnikom

- c. s socialno službo oz. pomoč na domu iz okolja, od koder prihaja pacient

- d. drugo _____

15. Sodelujete z območnim društvom Hospic?

- DA NE
- Kako? _____

16. Kdo v bolnišnici prepozna paliativnega pacienta?

17. Koliko zaposlenih v vaši bolnišnici ima opravljeno 60-urno izobraževanje, ki ga organizira Slovensko združenje paliativne medicine?

Zdravnikov

Medicinskih sester

18. Če izvajate paliativno oskrbo, kako imate le-to financirano?

Iskrena hvala za sodelovanje!