

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Aleksandra Blagovič

Paliativna oskrba v Sloveniji – problemi in dileme

Magistrsko delo

Ljubljana, 2017

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Aleksandra Blagovič

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

Paliativna oskrba v Sloveniji – problemi in dileme

Magistrsko delo

Ljubljana, 2017

Življenje, veliko, visoko večno,
kličem ti: Dober dan!
in ti ponujam roko za srečno
skupno vandranje kdove kam
[Tone Pavček].

Premalokrat se zavedamo kaj je v življenju zares pomembno. Živi. Živi za danes, za ta trenutek. Nikoli ne odlašaj na jutri. Poj, pleši in se smeji na vsa usta. Vzljubi se in imej se rad. Življenje je tako kratko...

Magistrska naloga zaokrožuje moje obdobje najlepših študentskih let. Bilo je mnogo padcev, ki so me izoblikovali in dali nove poglede na ta prekrasen svet. In hvaležna sem za njih.

Hvala družini, ki mi je omogočila doživeti popotovanje po ljubljanskih ulicah, zaupala vame in me vsakič znova opomnila, da bom za njih vedno posebna.

Počutim se izpopolnjeno.

Paliativna oskrba v Sloveniji – problemi in dileme

Magistrska naloga prikazuje probleme in dileme paliativne oskrbe v Sloveniji skozi prizmo tujih, dobrih praks Anglije, Kanade in Španije, ki so države z visoko kakovostjo storitev. Namen naloge je potrditi, da se ob večanju starejše populacije in dvigom rakavih obolenj potreba po sistematski ureditvi paliativne oskrbe v zdravstvenih sistemih dviga. Paliativna oskrba postaja nujna. Ocene kažejo, da bo do leta 2050 več kot ena četrtnina svetovnega prebivalstva stara več kot 65 let. Način življenja prinaša vedno znova nove bolezni, nova zdravstvena odkritja pa podaljšanje življenja. To neizogibno vodi k večjemu dostopanju po paliativni oskrbi za vse starostne skupine. Paliativna oskrba je pristop, ki izboljšuje kakovost življenja bolnikom in njihovim družinam, ki se soočajo s težavami, povezanimi z življenjsko nevarno boleznijo, s preučevanjem in lajšanjem trpljenja, brezhibno oceno stanja ter lajšanjem bolečin in drugih težav na fizični, psihosocialni in duhovni ravni.

Slovenija spada med tiste države, čigar področja paliativne oskrbe še nima urejene. Primanjkuje finančnih sredstev, izobraženega kadra, zakonske umeščenosti in predvsem interesa. Kot izjemo izpostavljammo Onkološki inštitut Ljubljana, ki s svojo dostopnostjo, prizadevanji in raziskovanji obravnava največ paliativnih bolnikov na letni ravni.

Ključne besede: staranje prebivalstva, paliativna oskrba, dobre prakse, Državni program paliativne oskrbe, Onkološki inštitut Ljubljana.

Palliative care in Slovenia – problems and dilemmas

This master's thesis presents the problems and dilemmas of palliative care in Slovenia through the prism of foreign, good practices of England, Canada and Spain, which are countries with high quality services. The purpose of the thesis is to confirm that with increased older population and rise of cancer, the need for systematic regulation of palliative care in health systems is rising too. Palliative care is becoming a necessity. Estimates show that by 2050 more than one quarter of the world's population will be over 65 years old. The way of life brings ever more new diseases, and new medical discoveries are extending our lives. This inevitably leads to greater access to palliative care for all age groups. Palliative care is an approach that improves the quality of life for patients and their families who are faced with problems related to a life-threatening illness by studying and relieving suffering, impeccable assessment of the condition, and alleviating pain and other problems at the physical, psychosocial and spiritual level.

Slovenia is among those countries whose areas of palliative care are not regulated. There is lack of financial resources, educated staff, legal positions and, above all, interest. As an exception we are setting out the Oncology Institute Ljubljana, which with its accessibility, efforts and surveys deals with the most palliative patients at the annual level.

Keywords: aging population, palliative care, good practices, National Palliative Care Program, Oncology Institute Ljubljana.

KAZALO

1 UVOD.....	8
2 METODOLOŠKI OKVIR.....	10
2.1 Cilji, relevantnost in pomen magistrske naloge	10
2.2 Raziskovalna vprašanja, teze in hipoteze	10
2.3 Raziskovalne metode in tehnike	11
2.4 Struktura naloge.....	11
3 STARANJE PREBIVALSTVA	12
3.1 Ravni in trendi v staranju prebivalstva	12
3.2 Staranje prebivalstva v Sloveniji	14
3.3 Staranje populacije in zdravje	16
4 PALIATIVNA OSKRBA.....	17
4.1 Paliativna oskrba-pomen in načela	18
4.2 Izvajalci paliativne oskrbe	21
4.3 Razlika med paliativno oskrbo in programom hospic	23
4.4 Učinkovitost paliativne oskrbe	24
5 PALIATIVNA OSKRBA V SLOVENIJI	25
5.1 Legislativna zgodovina problema.....	28
5.2 Organizacija in izvajanje paliativne oskrbe v Sloveniji	31
5.2.1 Projekt METULJ	34
5.3 Sistem financiranja	38
5.4 Akcijski načrt Državnega programa paliativne oskrbe	39
6 RAZVOJ PALIATIVNE OSKRBE V EVROPI IN SVETU	46
6.1 Pregled paliativne oskrbe po svetu	48
6.2 Modeli paliativne oskrbe v državah sveta	48
6.2.1 Anglija	50
6.2.2 Kanada	51

6.2.3 Španija	53
6.3 Ovire za razvoj paliativne oskrbe	55
7 EMPIRIČNI DEL.....	58
7.1 Zgodovina in razvoj paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu.....	58
7.2 Oddelek za akutno paliativno oskrbo	59
8 PRIMERJALNA ANALIZA	61
9 ZAKLJUČEK	64
10 LITERATURA	66

KAZALO SLIK

Slika 4.1: Razviti model oskrbe, podpore in razpoložljivih virov PO.....	21
Slika 5.1: Celostna in nepretrgana PO pacienta	32
Slika 5.2: Seznam izvajalcev PO po regijah.....	34
Slika 6.1: Kanadski model PO.....	52
Slika 6.2: Model javnega zdravja za razvoj PO	56

KAZALO TABEL

Tabela 3.1: Prebivalstvo Slovenije po projekcijah prebivalstva EUROPOP 2010, 2010-206014	
Tabela 4.1: Kurativni in paliativno pristop v zdravstvu.....	25
Tabela 5.1: Mreža PO.....	32
Tabela 5.2: Seznam izvajalcev PO po regijah	35
Tabela 5.3: Ukrepi na primarni ravni	40
Tabela 5.4: Ukrepi na sekundarni ravni	41
Tabela 5.5: Ukrepi na terciarni ravni.....	41
Tabela 5.6: Ukrepi s področja koordinacije, dokumentacije in klinične poti.....	42
Tabela 5.7: Ukrepi s področja izobraževanja, kadrov in pridobivanja veščin.....	43
Tabela 5.8: Ukrepi na področju zdravil in tehničnih pripomočkov.....	44
Tabela 5.9: Ukrepi za zagotavljanje kakovosti izvajanja PO in kazalniki kakovosti.....	44
Tabela 5.10: Ukrepi na področju zakonodaje, financ in stroškovne učinkovitosti	45
Tabela 8.1: Dostopnost PO.....	62
Tabela 8.2: Zakonodaja PO	62
Tabela 8.3: Financiranje PO	62
Tabela 8.4: Izobraževanje o PO.....	63

1 UVOD

Po svetu, predvsem, v razvitih državah se je število starejših ljudi povečalo ter s tem postavilo mnogo perečih vprašanj zdravstvene politike, kot tudi pomembna finančna in etična vprašanja. Spremembe v načinu družinskega življenja in dela lahko pustijo starejše ranljivejše in imajo s tem vpliv na njihov občutek pripadnosti v družbi. Kljub obstoječim programom socialnega varstva so potrebe starejših ljudi- za lajšanje bolečin, občutka vključenosti, poslušanja in uživanja določene stopnje avtonomije- lahko neupoštevane. Bolečina, fizično trpljenje, nemoči, osamljenost in marginalizacija lahko pogosto postane del vsakdanje izkušnje v zadnji fazi življenja.

Ni presenetljivo, da se večina smrtnih primerov v evropskih državah pojavi pri ljudeh, ki so starejši od 65 let. Vendar je zaskrbljujoče dejstvo, da najdemo le malo informacij o zdravju ali politiki, ki zadeva potrebe ljudi v zadnjih letih življenja oziroma v zvezi s kakovostjo oskrbe, ki jo prejmejo. Vzorci bolezni zadnjih nekaj let se spreminjajo. Več ljudi umre zaradi hudih kroničnih bolezni in s tem se povečuje tudi potreba po neke vrste pomoči, ki jim lahko zagotavlja dostojno smrt(World Health Organization 2004).

Svetovna zdravstvena organizacija (2017) definira paliativno oskrbo kot pristop, ki izboljšuje kakovost življenja bolnikom in njihovim družinam, ki se soočajo s težavami, povezanimi z življenjsko nevarno boleznijo, s preučevanjem in lajšanjem trpljenja z zgodnjim odkrivanjem, brežhibno oceno stanja ter lajšanjem bolečin in drugih težav na fizični, psihosocialni in duhovni ravni. Paliativna oskrba (v nadaljevanju besedila: PO) tako omogoča večjo kakovost življenja ter optimalno dostojno življenje do smrti. Pri tem je bistvenega pomena, da se spoštuje bolnikova odločitev in volja, da je bolnik obveščen o svoji bolezni, zdravljenju in oskrbi. Ob enem se bolniku in njegovi družini nudi neprekinjena podpora in pomoč v tinskem delu.

Bolniki pogosto trpijo zaradi simptomov, povezanih z njihovo boleznijo in izkušnja jim zmanjšuje kakovost življenja. Mnogi od teh bolnikov bi lahko imeli koristi od PO, ki se osredotoča na optimizacijo kakovosti življenja bolnikov in njihovih družin ter so posledica bolezni, ki ogroža življenje. Literatura je pokazala, da ima PO pozitiven vpliv na kakovost življenja bolnikov z napredovalim rakom in napredovalo kronično boleznijo. Vendar pa razdrobljenost in diskontinuiteta PO v Evropi pogosto povzročajo le to suboptimalno. Mnogi bolniki jo prejmejo v zelo pozni fazi svoje bolezni ali pa je sploh ne. To še posebej velja za bolnike z benigno boleznijo, v primerjavi z bolniki z maligno. Kot rezultat, mnogi bolniki

nimajo ustreznega nadzora ali lajšanja simptomov za ohranjanje kakovosti življenja in zato ne morejo umreti na svojem izbranem mestu smrti (BMC Palliative Care 2014). Da bi premagali te težave, so modeli, ki uporabljajo celosten pristop nege vedno zagovarjali PO. Ta prizadevanja se osredotočajo na vključevanje PO bodisi v zgodnjo fazo odkritja in/ali organizacijo varstva s sodelovanjem in posvetovanjem z izkušenim paliativnim timom strokovnjakov. Pobude, ki uporabljajo mednarodno oskrbo pacientov (international patient care) so pokazale obetavne rezultate, kot so zmanjšanje razdrobljenosti in izboljšanje stalnosti PO. Vse to bi lahko pozitivno vplivalo na kakovost življenja, oskrbe in simptomov. Čeprav je bilo razvitih več modelov in opredelitve mednarodne oskrbe pacientov, so učinki tega varstva še vedno premalo raziskani. Obetavni rezultati temeljijo predvsem na oceni posameznih storitev, poznavanje ključnih komponent, ki predstavljajo uspešno vključevanje PO pa še vedno ni (BMC Palliative Care 2014).

Razvoj sodobnega hospica in PO sega v leto 1967, ko je Dame Cicely Saunders ustanovila St. Christopher Hospice v Londonu. Od takrat je bila PO uvedena v večini evropskih držav. Obstaja veliko različnih stopenj izvajanja; nekatere od njih so celo dosegle razvoj, ki je bil vzpostavljen v Veliki Britaniji. Pomanjkanje skupnega jezika in razlike pri razumevanju ključnih konceptov so se do sedaj pokazale kot največja ovira za razvoj PO v Evropi. Leta 1988 je bilo ustanovljeno Evropsko združenje za paliativno oskrbo z namenom spodbujanja PO v Evropi. Deluje kot središče za vse tiste, ki imajo interes oziroma delujejo na področju PO na znanstveni, klinični ali socialni ravni (Radbruch 2008). V Sloveniji začetki organizirane PO segajo v leto 1995, ko je bila ustanovljena nevladna, nepridobitna humanitarna organizacija- Slovensko društvo hospice. Osebe hospica lahko pomaga bolniku na domu pri lajšanju fizičnega trpljenja in stisk, ko aktivno zdravljenje ni več mogoče (Lunder 2007).

Dostop do PO je zakonska obveznost in je kot taka priznana kot človekova pravica, ki temelji na pravici do najvišje dosegljivega standarda telesnega in duševnega zdravja.

V diplomskem delu smo poskušali približati in ozavestiti o problemu PO v Sloveniji širši družbi, ki z njim ni bila seznanjena. Sodimo namreč med ene izmed tistih držav, čigar področja PO še nimamo sistematsko urejene. Primanjkuje edukacije, kadra in finančna umeščenost. Zakonodajna podlaga nam ne more biti ravno vzgled. Zato se tokrat področja PO dotikamo v širšem kontekstu. Skozi magistrsko nalogo skušamo prikazati demografski vzpon starejše populacije in s tem nakazati na pomen PO v življenju posameznika, ki se sooča z neozdravljivo boleznijo. Ob tem bomo prikazati razvojno ureditev in organizacijska področja

PO tako v Sloveniji, kot tudi v Evropi oziroma po svetu. Naš fokus bo temeljil na dobrih praksah v razvitih državah. PO dandanes postaja NUJA, ne zgolj potreba.

2 METODOLOŠKI OKVIR

2.1 Cilji, relevantnost in pomen magistrske naloge

Naš glavni cilj je prikazati PO kot nujno zdravstvenega sistema, ki pozitivno vpliva na kakovost življenja bolnikov v zadnji fazi življenja. To nameravamo pokazati preko analize ureditev in organizacijskih področij PO v Evropi, Sloveniji oziroma po svetu, temelječ na poudarku dobrih praks Anglije, Španije in Kanade, ki imajo zagotovljeno visoko kakovost storitev. Iz tega sledi naš drugi cilj: ugotoviti ali je PO v Sloveniji zagotovljena in organizirana primerljivo z izpostavljenimi državami oziroma globalno. Relevantnost in ob enem pomen magistrske naloge temelji na več dejstvih. Dostop do PO je zakonska obveznost in je kot taka priznana kot človekova pravica, ki temelji na pravici do najvišje dosegljivega standarda telesnega in duševnega zdravja. Dejstvo je, da se število rakavih, kroničnih bolezni nenehno povečuje; da se delež starejše populacije neprestano večja in s tem posledično kliče potrebo po stalni oskrbi. Potreba po PO še NIKOLI ni bila večja.

2.2 Raziskovalna vprašanja, teze in hipoteze

Naša glavna teza je, da z večanjem starejše populacije in dvigom rakavih bolnikov raste potreba po sistematski ureditvi PO v zdravstvenih sistemih. Paliativni pristop izboljšuje tako telesno, kot tudi psihosocialno počutje hkrati. Ne glede na stadij bolezni je paliativni pristop integralni in bistven del vsega kliničnega dela (Lunder 2003). Onkološki inštitut Ljubljana je institucija, kjer se paliativna oskrba izvaja na vseh oddelkih oziroma ravneh. Ob enem je bil leta 2007 ustanovljen Oddelek za akutno paliativno oskrbo (Elbert Moltara 2016). V diplomskem delu smo govorili o problemu paliativne oskrbe v Sloveniji. V magistrskem delu tokrat predstavljamo Onkološki inštitut kot institucijo, ki zagotavlja visoko kakovost storitev PO v Sloveniji. Ker tega zaenkrat še ne moremo potrditi se naša hipoteza glasi: Onkološki inštitut Ljubljana predstavlja dobro prakso paliativne oskrbe v Sloveniji. Za večjo kakovost in izčrpnost vsebine bomo poskušali odgovoriti tudi na naslednja vprašanja: Kakšne so demografske spremembe staranja prebivalstva? Kaj je PO in kakšna je njena dostopnost? Kakšna je ureditev in organizacijska struktura PO v Sloveniji, Evropi oziroma po svetu (Anglija, Kanada in Španija)?

2.3 Raziskovalne metode in tehnike

Prvi korak je identifikacija konceptov demografskega staranja prebivalstva in PO. Metoda je pomembna za opredelitev teoretičnega izhodišča, izpeljavo teze in hipoteze ter ob enem središče za odgovore raziskovalnih vprašanj skozi in ob koncu magistrske naloge. Pri opredelitvi določenih pojmov bo uporabljena konceptualna analiza sekundarnih virov. Gre za analizo in interpretacijo sekundarnih virov, kar bo v našem primeru predstavljajo analizo domače in tudi tuje bibliografije, člankov, poročil, programov, zakonov in podzakonskih aktov ter drugih uradnih dokumentov ter gradiv z interneta, ki bodo povezana s tematiko raziskovanja. V naslednjem koraku bomo uporabili metodo primerjalne analize. V tem primeru se osredotočamo na primer PO v Sloveniji v primerjavi s Kanado, Španijo in Veliko Britanijo. Primerjalna analiza nam predstavlja temeljno analitično orodje pri razumevanju kakovosti paliativne oskrbe. S hkratnim preučevanjem več držav se želimo izogniti pretiranemu posploševanju, kar bi se lahko zgodilo v primeru analize ene same države. V empiričnem delu magistrske naloge bomo opravili kvalitativno analizo intervjujev, ki so bili objavljeni v internem časopisu Onkološkega inštituta Ljubljana – Onkoskop ter dodatne literature, ki nam je bila posredovana in poslana ob 10. obletnici Akutnega oddelka za PO. Podatke bomo uporabili pri primerjalni analizi, podkrepitvi naše teze in ob enem potrditvi oziroma zavrnitvi naše hipoteze.

2.4 Struktura naloge

Nalogo začnemo s standardnim uvod, kjer bomo razjasnili temeljna dejstva pomembna za nadaljevanje teoretičnega dela naloge. Osredotočamo se predvsem na demografske spremembe staranja prebivalstva, ob misli naraščanja števila obolenj in s tem po čedalje večji potrebi po PO. Temu sledi metodološki okvir, kjer pojasnujemo našo tezo, hipotezo, raziskovalna vprašanja, raziskovalne metode in tehnike ter strukturo naloge. Nadaljujemo s teoretičnim delom, kjer se srečamo z ravnimi in trendi staranja prebivalstva in s konceptom PO, ki jo projiciramo v slovenski in tuji prostor. Sledi empirični del, kjer bomo predstavili Onkološki inštitut Ljubljana, kot dobro prakso PO v Sloveniji. Teoretični in empirični del sta osnova za primerjalno analizo, kjer bomo preko štirih kriterijev (dostopnost, zakonodaja, financiranje, izobraževanje) prišli do problemov in dilem PO v Sloveniji. V sklepu naloge bomo ovrednotili našo tezo, potrdili oziroma zavrgli našo hipotezo, ter poskušali priti do logičnega zaključka našega naslova naloge.

3 STARANJE PREBIVALSTVA

Svetovno prebivalstvo se stara. Praktično vsaka država na svetu doživlja rast v številu in deležu starejših oseb. Staranje prebivalstva postaja eden izmed največjih družbenih sprememb v 21. stoletju, ki vplivajo na skoraj vse sektorje družbe, vključno s trgom delovne sile, finančnega trga, povpraševanja po blagu in storitvah¹. Priprave na gospodarske in družbene premike, povezane s staranjem prebivalstva so tako bistvene za zagotovitev napredka pri razvoju, vključno z doseganjem ciljev, ki so bili določeni v Agendi za trajnostni razvoj 2030². Staranje je še posebej pomembno pri ciljih povezanih z izkoreninjanjem revščine, ki zagotavljajo zdravo življenje, dobro počutje vseh starosti, spodbujanje enakosti med spoloma, polno in produktivno zaposlovanje, dostojno delo za vse ter zmanjšanje neenakosti med državami. Potrebno je poudariti, da je izrednega pomena upoštevanje starejših oseb pri načrtovanju razvoja, pri čemer morajo imeti starejše osebe možnost, da se enakopravno udeležijo in izkoristijo prednosti iz plodov razvoja, s čimer se pospeši njihovo zdravje in dobro počutje ter imajo pri tem zagotovljeno prijazno okolje, da to storijo. Vlade v ta namen (v sklopu Agende 2030) oblikujejo inovativne politike in javne storitve, ki so posebej namenjene starejši populaciji in vključujejo nastanitve, zaposlovanje, zdravstveno varstvo, infrastrukturo in socialno zaščito (United Nations 2015).

3.1 Ravni in trendi v staranju prebivalstva

Po podatkih iz World Population Prospects: the 2015 Revision se je število starejših oseb, starih 60 let ali več, znatno povečalo v zadnjih letih v večini držav ali regijah. Pričakovati je, da se bo ta trend nadaljeval tudi v prihodnjih desetletjih. Navajamo nekaj dejstev.

- Med letoma 2015 in 2030 se bo število starejši ljudi (starih 60 let ali več) povečalo za 56 odstotkov, z 901 milijonov na 1,4 milijarde; do leta 2050 naj bi se te številke povečale na 2,1 milijarde.
- Na svetovni ravni število ljudi, starih 80 let ali več, raste celo hitreje kot število starejših oseb na splošno. Do leta 2050 naj bi ta številka zrasla na 434 milijonov ljudi, kar je trikratnik v primerjavi z letom 2015³.

¹ Pod frazo blago in storitve mislimo na stanovanja, prevoz, socialno zaščito pa tudi druge družinske strukture in medgeneracijske dejavnosti (United Nations 2015).

² Agenda 2030 združuje tri dimenzije trajnostnega razvoja- socialnega, ekonomskega in okoljskega. Ti se prepletajo preko 17 ciljev, ki bi jih bilo potrebno uresničiti do leta 2030 (Ministrstvo za zunanje zadeve 2015).

³ V letu 2015 je bilo število ljudi starejših od 80 let ali več 125 milijonov (United Nations 2015).

- V naslednjih 15 letih naj bi se število starejših oseb najhitreje povečalo v Latinski Ameriki in Karibih s predvidenim 71 odstotnim povečanje prebivalstva. Sledi Azija (66%), Afrika (64%), Oceanija (47%), Severna Amerika (41%) in Evropa (23%).
- Na globalni ravni so ženske v obdobju 2010-2015 preživele moške v povprečju za 4,5 let. Kot rezultat tega, so ženske predstavljale 54 odstotni delež svetovnega prebivalstva starega 60 let ali več in 61 odstotkov tistih starih 80 let ali več v letu 2015. V prihodnjih letih je pričakovati, da se bo povprečno preživetje moških izboljšalo ter s tem izenačilo spolno ravnovesje med najstarejšimi.
- Starejše prebivalstvo v mestnih območjih raste hitreje kot na podeželju. Na globalni ravni se je med letoma 2000 in 2015 število oseb starih 60 let ali več v urbanih območjih povečalo za kar 68 odstotkov; v primerjavi z 25 odstotnim povečanjem na podeželju. Posledično se število starejše populacije v urbanih območjih povečuje. Podatki iz leta 2015 kažejo da je 58 odstotkov starejšega prebivalstva živel v mestih.

Globalno gledano, število starejše populacije raste hitreje kot število ljudi v katerikoli drugi starostni skupini. Posledično se to projicira na povečanju deleža starejših glede na celotno prebivalstvo povsod po svetu. Staranje prebivalstva je svetovni pojav, ki se odraža v nekaterih državah oziroma regijah bolj kot drugje. Odvisno tudi od razvojnega procesa same države. Danes je staranje prebivalstva v številnih državah v razvoju znatno hitrejšo kot v razvitih državah v preteklosti. Posledično se morajo danes države v razvoju veliko hitreje prilagoditi staranju prebivalstva in pogosto na precej nižjih ravneh nacionalnega dohodka v primerjavi z izkušnjami držav, ki so se konsolidirale prej.

Staranje prebivalstva je na mnoge načine demografska zgodba o uspehu, ki jo spremljajo spremembe v plodnosti in umrljivosti, povezanih z gospodarskim in socialnim razvojem. Napredek v zmanjšanju umrljivosti otrok, izboljšanje dostopa do izobraževanja in zaposlitvenih možnosti, spodbujanje enakosti med spoloma, spodbujanje reproduktivnega zdravja in dostopa do načrtovanja družine, so le eni izmed dejavnikov, ki so prispevali k znižanju stopnje rodnosti. Vse te spremembe na področju javnega zdravja in medicinske tehnologije, skupaj z izboljšanjem življenjskih pogojev so pripomogle k temu, da ljudje živijo dlje in v mnogih primerih veliko bolj zdravo kot prej, še posebej v starosti. Tovrstni upad plodnosti in povečanje dolgoživosti povzročata znatne premike starostne strukture prebivalstva; in sicer na način, da se delež otrok zmanjšuje, medtem ko število starejše populacije še naprej raste. Pričakovati je, da bo imela rast števila starejše populacije velike ekonomske, socialne in politične posledice. V mnogih državah število starejših narašča hitreje

od števila ljudi v tradicionalni delovni dobi, kar vodi v velike vladne razmisleke o povečanju zakonsko določene starosti ob upokojitvi⁴ in s tem v podaljšanje udeležbe v delovni sili ter izboljšanju finančne vzdržnosti pokojninskega sistema. Hkratno staranje in rast števila prebivalcev še posebej pritiska na zdravstvene sisteme in s tem povečevanje povpraševanja po oskrbi, storitvah in tehnologiji za preprečevanje in zdravljenje nenalezljivih oziroma kroničnih bolezni povezanih s starostjo. Država lahko te izzive rešuje s strani predvidevanja prihajajočih demografskih premikov in proaktivnim sprejemanjem politik za prilagoditev na staranje prebivalstva.

3.2 Staranje prebivalstva v Sloveniji

Kot že znano se prebivalstvo hitro stara in tudi Slovenija pri tem ni izjema. Delež prebivalstva, starejšega od 65 let se povečuje in hkratno zmanjšuje delež prebivalstva v aktivni dobi. Tako naj bi po podatkih Eurostata imela Slovenija leta 2060 2.058.000 prebivalcev, od tega jih bo slaba tretjina starejša od 65 let (European Commission 2011). Iz Tabele 3.1 je razvidno, da se bo število prebivalcev do leta 2025 povečalo, nato pa začelo počasi padati. Pričakovati je, da se bo v Sloveniji stopnja rodnosti dvigovala enakomerno in tako do leta 2060 dosegla vrednost 1,65. Ob enem se pričakuje podaljšana doba življenja ob rojstvu⁵. V naslednjih petdesetih letih se kaže pomembna sprememba starostne sestave prebivalstva v Sloveniji. Do leta 2060 je pričakovati, da bo vsak tretji Slovenec star 65 let ali več. Posledično bo 58 starejših in 25 otrok odvisnih od 100 delovno sposobnih prebivalcev (Seniorji.info 2011).

Tabela 3.1: Prebivalstvo Slovenije po projekcijah prebivalstva EUROPOP 2010, 2010-2060

	Število prebivalcev	Prebivalci, stari 0-14 let (%)	Prebivalci, stari 15-64 let (%)	Prebivalci, stari 65 ali več (%)	Prebivalci, stari 80 let ali več (%)	Koeficient starostne odvisnosti starejših (%)
2010	2 046.976	14,0	69,4	16,5	3,9	23,8
2015	2 106.182	14,7	67,8	17,5	4,7	25,8
2020	2 142.217	15,2	65,0	19,8	5,2	30,4
2025	2 154.934	14,7	63,3	22,0	5,7	34,8
2030	2 154.609	13,7	62,2	24,2	6,3	38,8
2035	2 148.629	12,9	61,0	26,1	7,9	42,7
2040	2 141.070	12,9	59,6	27,5	9,2	46,1

⁴V Sloveniji od leta 2017 velja, da se ženske lahko upokojijo z 59 leti in 4 meseci oziroma z 39 leti in 8 meseci pokojninske dobe brez dokupa. Moški se lahko upokoji z 59 leti in 8 meseci oziroma s 40 let pokojninske dobe brez dokupa (B. E. 2016).

⁵Življenjska doba fantov do leta 2060 bo 84 let, deklet pa 89 let (Seniorji.info 2011).

2045	2 131.661	13,4	57,4	29,2	10,2	50,8
2050	2 114.985	13,9	55,5	30,6	10,9	55,0
2055	2 089.905	13,9	54,5	31,5	11,6	57,8
2060	2 057.964	13,7	54,8	31,6	12,7	57,6

Vir: European Commission (2011).

Če pogledamo na demografske spremembe, ki čakajo Slovenijo v naslednjih letih, lahko pričakujemo, da bodo le te imele negativen vpliv na slovenski pokojninski sistem, saj se bo delež upokojencev in čas prejemanja pokojnine povečeval, ob tem pa se bo zmanjševalo število delovno aktivnega prebivalstva. Slovenski pokojninski sistem zato dolgoročno ne bo vzdržal. Potrebna bo reforma izvedljiva v praksi, ki bo upoštevala primerno vsoto pokojnin, solidarnost in zagotovitev ustreznih razmer na trgu dela⁶. Potrebno bo zagotoviti podaljšano zaposljivost, ob tem pa bodo morali tudi starejši poskrbeti za usposobljenost (izobraževanje, izpopolnjevanje) in lastno zdravje. Naloga podjetij bo, da se strateško lotijo upravljanja s starostjo, predvsem sodelovanja med mladimi in starejšimi zaposlenimi, prilagoditvijo delovnih pogojev (glede na starostno strukturo), s skrbjo varstva pri delu, razvoju kadrov ter promoviranju zdravja. Naloga države pri tem je, da primerno informira tako posameznike kot tudi podjetja, da spodbujajo k daljši delovni aktivnosti, da se jih vključuje v izobraževanja, usposabljanja ter da se pravočasno zavedajo izzivov, ki jih prinaša dolgoživost družbe. Slovenija spada (podobno kot tudi druge članice EU) med tiste države, kjer nimamo postopnih priprav na upokožitev, ki bi spodbujala bolj zdrave upokojence z izobraževanjem in usposabljanjem. Predlogi ukrepov so namreč bili, da so upokojenci aktivno vključeni v lokalno skupnost ter ohranjajo vezi s svojo delovno organizacijo (Nacionalni inštitut za javno zdravje 2015).

S staranjem stopa v ospredje socialna varnost, ki zajema dolgotrajno oskrbo, vendar je to v Sloveniji področje, ki je v praksi še slabo razvito. Govorimo o dejavnosti, ki zajema pomoč, ko človek izgubi psihične, intelektualne in telesne sposobnosti. Takrat potrebuje »pomoč druge osebe pri opravljanju temeljnih dnevnih in podpornih življenjskih aktivnosti (Nacionalni inštitut za javno zdravje 2015)«. Ključna naloga sistema bi bila, da prepozna potrebe, se hitro odzove, zagotovi ustrezno kakovost, vključi različne formalne in neformalne izvajalce ter zagotovi sinergijo teh ključnih elementov učinka pomoči. Dolgotrajno oskrbo je potrebno vzpostaviti na ravni celotne države, ki bo dostopna, integrirana, usmerjena na

⁶Potrebno je vedeti, da če ne izkoristimo človeškega kapitala, Sloveniji ne bo uspelo ohranjati dolgoročne konkurenčnosti in finančnih sredstev, ki podpirajo socialni sistem (Nacionalni inštitut za javno zdravje 2015).

uporabnike in skupno obliko pomoči ter bo ob vsem tem koordinirana in finančno stabilna. Vse prevečkrat pozabimo na neformalne izvajalce in nevladne organizacije, ki lahko pripomorejo k večji vzdržnosti sistema.

Ključnega pomena je, da ljudje spremenimo pogled in odnos do staranja. Premalokrat se zavedamo družbenega, kulturnega, gospodarskega in političnega potenciala ter prispevka starejših. Pomembna je enaka integriteta za oskrbo starejših v urbanih okoljih in na podeželju. Omogoči se jim naj vseživljenjsko izobraževanje, krepi solidarnost ter vzajemnost med generacijami.

3.3 Staranje populacije in zdravje

Med študijami o zdravstvenem stanju prebivalstva, starost skoraj vedno izstopa kot najmočnejši napovedovalec o stanju zdravja ljudi, prevladujočih tveganj obolelosti in umrljivosti. Posebni mehanizmi, ki povezujejo starost z zdravstvenim stanjem so številni in zapleteni (World Health Organization 2015). Na biološki ravni je staranje povezano s poškodovanimi celicami, ki čez čas začnejo slabiti imunski sistem, zmanjšalo sposobnost telesa, da se obnavlja in s tem poveča tveganje za razvoj množičnih bolezni. Na starejših osebah se reflektira izpostavljenost različnih škodljivih stvari, ki se s časoma kopičijo v telesu (nezdrava prehrana, tobak). Ne smemo pa pozabiti na socialne spremembe, ki se pogosto dogajajo (premiki v družbenih vlogah, izguba telesnih razmerij) in predstavljajo za nekatere dodatno grožnjo zdravju in dobremu počutju.

Medtem ko je starost pomemben napovedovalec povprečnih zdravstvenih tveganj, s katerimi se ljudje soočajo, obstaja velika stopnja raznolikosti zdravstvenega stanja ljudi v katerikoli starostni skupini. Ta odsevajo naključne razlike med posamezniki, razlike v življenjskem slogu, okolju in obnašanju, ki so oblikovala zdravstvena tveganja. Tako lahko ena 70-letna oseba uživa dobro zdravje, ki ji omogoča, da ostaja dejavna na trgu delovne sile in živi brez večjega zdravstvenega varstva, podpore in posredovanj v primerjavi z vrstnikom, ki se srečuje z več kroničnimi boleznimi, ki povzročajo invalidnost ter zahtevajo pogoste medicinske posege ali sredstva za podporo zdravstveni osebi.

Bistvena heterogenost v zdravstvenem statusu starejših oseb poudarja potrebo po zdravstvenih sistemih, ki se odzivajo na raznolikost njihovih izkušenj. Poleg zdravstvenih sistemov morajo

tudi drugi sektorji odgovoriti na razmere – z ustvarjanjem infrastrukture in okolja, ki podpira starejše osebe z različnimi funkcionalnostnimi zmogljivostmi⁷.

Svetovna zdravstvena organizacija (2015) opozarja, da večina zdravstvenih sistemov po svetu ne ravna skladno s potrebami starejše populacije. Sedanji javnozdravstveni pristopi k staranju so očitno neučinkoviti, saj so slabo usklajeni z oskrbo, ki jo potrebujejo, tudi v državah z visokim prihodkom. Modeli dolgotrajne oskrbe so neustrezni in nevzdržni. Potrebne so spremembe po svetu, z prilagajanjem zdravstvenih sistemov, ki bi služili vse večjemu številu starejših oseb, ter s tem povečali zdravje in dobro počutje v starosti. Pomembno je, da Svetovna zdravstvena organizacija poudarja, da so potrebne spremembe tudi v zdravstveni oskrbi. Ne glede na kakršnokoli povezavo med staranjem prebivalstva in dolžino zdravega življenja, ena stvar je jasna: **rast prebivalstva je enaka vedno večjemu številu ljudi, ki potrebuje dostop do zdravstvenega varstva**. Prevalenca kroničnih bolezni in invalidnosti je močno povezana s starostjo. Zaradi tega, zelo hitro sedanje in prihodnje povečanje števila starejše populacije, napoveduje tudi povečano povpraševanje po oskrbi s ciljem preprečevanja ali zdravljenja zdravstvenih razmer.

Staranje prebivalstva je posebej pomembno ta razvojne cilje, povezane z izkoreninjenjem revščine, zagotavljanjem zdravega življenja, spodbujanja socialne zaščite in dobrega počutja v vseh starostnih obdobjih, enakopravnosti v spolu, produktivnem zaposlovanju ter dostojnemu delu za vse. To bi pripeljalo do zmanjšanja neenakosti med državami in znotraj njih. Ker je dejstvo, da se prebivalstvu stara je bolj pomembno kot kadarkoli prej, da vlade oblikujejo inovativne politike in javne storitve, ki so namenjene starejši populaciji⁸. Takšne politike bodo bistvene za uspeh pri prizadevanju doseganja zastavljenih ciljev.

Široka paleta zdravstvenih potreb starejših pogosto zahteva skupno delo med številnimi sektorji. Tako PO, kot tudi oskrba starejših sta bili v preteklosti relativno zanemarjeni. Sedaj je čas, da se ju prepozna kot nujne (World Health Organization2011).

4 PALIATIVNA OSKRBA

Še nedolgo nazaj je večina ljudi umirala hitre smrti, ki je bila posledica različnih okužb in poškodb ali pa celo hitro po izbruhu simptomov, ki so se kazali zaradi neozdravljive

⁷To vključuje na primer stanovanja in prometno infrastrukturo, ki je dostopna in varna za starejše ljudi (United Nations 2015).

⁸Pri tem se sklicujemo na vlado, da zagotovi primerna stanovanja, zaposlovanje, zdravstveno varstvo, infrastrukturo in socialno zaščito (United Nations 2015).

napredovale bolezni⁹. Nova tehnologija, znanja, usposobljenost in postopki v sodobni medicini pa so pripeljali do tega, da se umira v starejših letih, vendar počasi. Še danes se do razumevanja umiranja in smrti vedemo odklonilno oziroma smrt dojemamo kot tabu temo. Velikokrat s tem pripeljemo do tega, da potrebe bolnika zanemarimo ali spregledamo. Tako je brez povezave med bolnišnico in osnovnim zdravstvom za podporo v domači oskrbi, bolnik prepuščen svojcem (Lunder 2003). Po drugi strani se v bolnišnicah bolniku nudi pretirano zdravstveno obravnavo; tako imenovano kurativo z agresivnimi preiskavami, ki ob koncu življenja ne bi bile več potrebne. Težko je najti pravo ravnovesje med humanostjo in tehničnimi ukrepi. Bistveno je, da se vzpostavi dobra povezava med oskrbo ter vse potrebni komunikacijski kanal med posameznimi ustanovami na pacientovi zdravstveni poti, kar predstavlja organiziranosti zdravstvenega sistema pravi izziv.

Potreba po celostni PO še nikoli ni bila večja. Število starejše populacije se veča in nenehno kliče po potrebi za stalno oskrbo tistih z napredovalo in neozdravljivo boleznijo. Primanjkuje osnovnega razumevanja PO na vseh ravneh, zaupanje v komunikacijske spretnosti in pomanjkanje poznavanja tehnik za nadzor simptomov. To so dileme prav vseh, ki živimo na tem svetu. Zase in tudi za druge, ki jih imamo radi, si želimo mirnega in udobnega konca (Bond in drugi 2008).

4.1 Paliativna oskrba – pomen in načela

PO je pristop, ki izboljšuje kakovost življenja bolnikov in njihovih družin, ki se soočajo s problemom, povezanim z življenjsko nevarno boleznijo. Pri tem PO preprečuje in lajša trpljenje z zgodnjo identifikacijo, brezhibnim ocenjevanjem stanja ter zdravljenjem bolečin in drugih težav na fizični, psihosocialni in duhovni ravni.

PO (World Health Organization 2017; Ministrstvo za zdravje 2010a) se oprijema sledečih načel.

- **Zagotavlja lajšanje bolečin in drugih motečih simptomov:** pri tem je potreben pravočasen dostop do kakovostne obravnave.
- **Zagovarja življenje in meni, da je umiranje naraven proces:** v fazi umiranja, na paciente ne gledamo kot spodletel medicinski neuspeh, ampak jim v tej zadnji fazi zadostimo vse telesne, socialne, psihološke in duhovne potrebe.
- **Ne namerava pospešiti ali odlagati smrti:** PO nudi posege, ki lahko pacientu izboljšajo kakovost življenja v zadnji fazi življenja;

⁹Sklicujemo se na bolezni kot so sladkorna bolezen, rak, bolezni srca in ožilja (Lunder 2003).

- **Integrira tako socialne, psihološke in duhovne vidike pacientove oskrbe:** potrebno se je zavedati, da pacient nima zgolj fizičnih (telesnih) potreb, ampak tudi druge, ki lahko vodijo v njegovo trpljenje.
- **Ponuja sistem podpore, ki bo pacientom pomagal živeti čimbolj aktivno do smrti:** pomembno je, da se upošteva in spoštuje pacientove želje, potrebe ter da njegove vrednote vodijo do kliničnih odločitev. Pacient pri te soodloča in postavlja cilje.
- **Ponuja podporni sistem za pomoč družinam pacientov, tako v času bolezni, kot tudi v procesu žalovanja:** v procesu umiranja so bližnji tiste, ki se pogosto soočajo z lastnimi težavami in stiskami. Zato so tudi oni potrebni podpore in pomoči ob bolnikovi smrti.
- **Uporablja timski pristop pri obravnavi pacientovih potreb in potreb njihovih družin, kar vključuje tudi svetovanje ob procesu žalovanja:** potrebno se je zavedati, da se pacientu in tudi njihovim družinam lahko bolj učinkovito pokrije njihove potrebe, ko stvari tečejo in se organizirajo pod vodstvom različnih strokovnjakov disciplin, ko združijo svoje veščine in znanja. Za to je potreben poseben paliativen tim, ki za izvajanje nalog potrebuje specifična znanja, veščine in izobraževanja. Ob enem se morajo zavedati in razumeti lasten odnos do smrti oziroma umiranja. Pri tem je pomembno, da so odprti komunikacijski kanali v odnosu do pacienta, njegove družine in izvajalci PO.
- **Izboljša kakovost življenja in lahko pozitivno vpliva na potek bolezni:** primaren cilj PO ni podaljšanje bolnikovega življenja, čeprav se to posledično lahko zgodi, ampak izboljšati kakovost življenja bolnika in njegove družine v zadnji fazi življenja.
- **Se uporablja zgolj v času neozdravljive bolezni (po postavljeni diagnozi), v povezavi z drugimi terapijami, ki so namenjene podaljšanju življenjske dobe (kemoterapija, obsevanje) in vključuje tiste preiskave, ki so potrebne za boljše razumevanje in obvladovanje težavnih kliničnih zapletov:** PO potrebujejo vsi pacienti s kronično, neozdravljivo boleznijo, ne glede na starostno skupino. Pacienti imajo lahko različne težave, ki se jih z zdravljenjem primarne bolezni ne da odpraviti. Zato gre pri PO za tesno sodelovanje med izvajalci iz različnih krogov zdravstvene oskrbe, ki se izvaja na vseh ravneh.

Zdravstveni delavci se običajno osredotočajo na fizične težave- bolezen in zdravljenje. PO je tista, ki priznava, da je človek več kot le telo; je um, duh in čustva, ki so del nas, kdo smo. Torej problem, s katerim se sooča bolna oseba in njihova družina ni le fizičen. Lahko je tudi

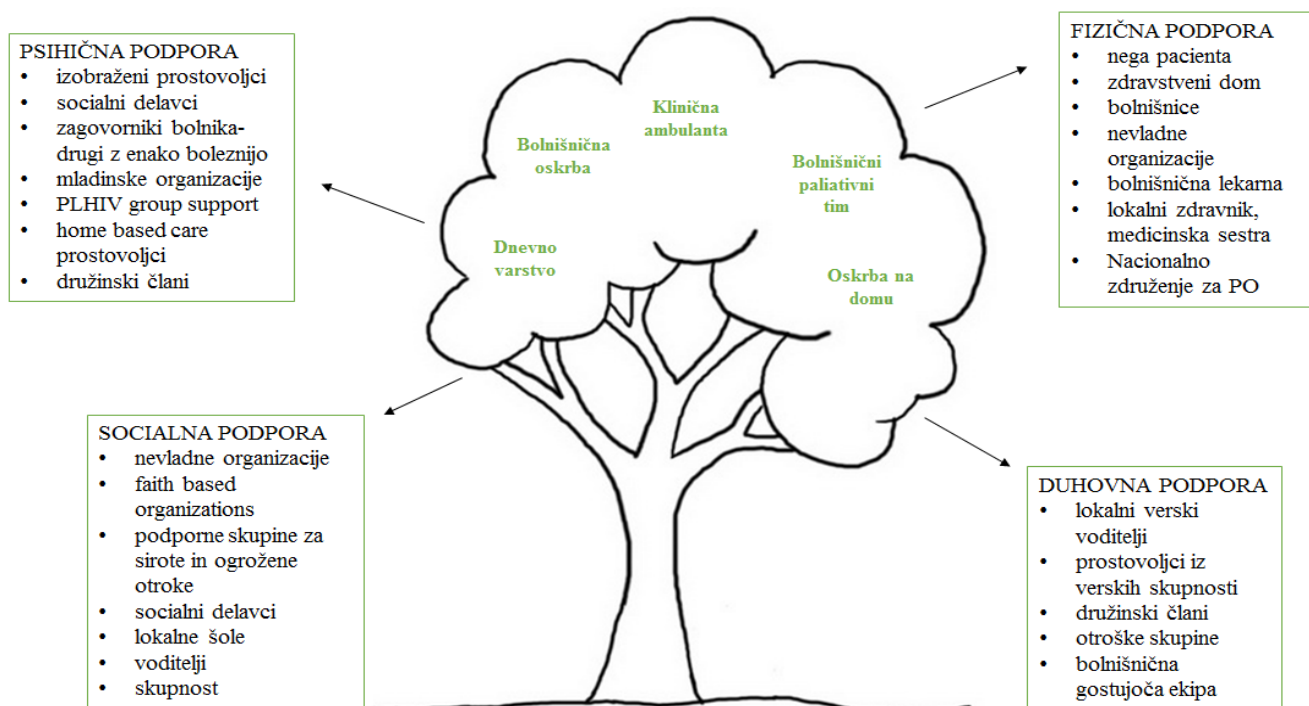
psihološki, socialni in duhovni, kar je včasih enako pomembno kot sama bolezen. Šele ko obravnavamo vsa ta področja, pomagamo 'celi' osebi. To imenujemo celostna obravnava. Ta obravnava probleme v štirih skupinah, kar posredujemo na Sliki 4.1 (Bond in drugi 2008).

- 1) Fizično – simptomi, kot so bolečina, kašelj, utrujenost, povišana telesna temperatura.
- 2) Psihološko – skrbi, strahovi, žalost, jeza.
- 3) Socialno – potrebe družine, vprašanja glede prehrane, dela, stanovanja in odnosov.
- 4) Duhovno – vprašanja o pomenu življenja in smrti, potreba po miru.

V trenutku, ko nekdo ugotovi, da njihove bolezni ni več moč pozdraviti, je PO tista, ki se mora začeti takoj ob drugih oblikah zdravljenja. Ta pomaga pri odpravljanju težavnih simptomov in nezaželenih učinkih ter dajanju čustvene in duhovne podpore pacientu in njegovi družini. S časoma se bodo namreč njihove potrebe spremenile in bodo potrebovali več nadzora nad simptomi. Druga zdravljenja se lahko ustavijo, če niso več v pomoč. Takrat bo pomagala celostna PO. Potrebno je poudariti, da je PO pristop, ki pomaga tako v času obolenja, kot tudi po smrti pacienta v podporo družini, prijateljem oziroma bližnjim.

PO ne more zdraviti neozdravljivega, vendar lahko nadzoruje veliko simptomov, ki povzročajo stisko. Ne more odvzeti bolečine izgube, vendar lahko stoji s tistimi, ki žalujejo in delijo svojo žalost. Ne pozna vseh odgovorov, vendar lahko posluša vsa vprašanja (Bond in drugi 2008).

Slika 4.1: Razviti model oskrbe, podpore in razpoložljivih virov PO



Vir: Bond in drugi (2008).

4.2 Izvajalci paliativne oskrbe

Ločimo med osnovno in specialistično PO.

Osnovna PO se v okviru zdravstvene oskrbe izvaja na vseh ravneh, kar obsega tudi akutne in neakutne zdravstvene obravnave. To pomeni v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, centrih za rehabilitacijo, na domu pacienta, pri izvajalcih institucionalnega varstva v celodnevni ali dnevni obliki, v nevladni organizaciji (hospic in druge ustanove) ter v drugje, kjer izvajajo različne oblike dolgotrajne oskrbe. Takšna PO je sicer splošna, necelostna ter neopredeljena, ko pridemo na stroškovne, kadrovske in storitvene norme. PO se začne na točki, ko ugotovljamo njeno potrebo in se konča s smrtjo oziroma s podporo bližnjih umrlega (če je to potrebno). V procesu bolezni lahko pacienta pestijo številni zapleti, problemi, težko obvladljivi simptomi in manj pričakovane težave. Ko le teh ni več moč rešiti, nastopi specialistična PO (Ministrstvo za zdravje, 2010a).

Specialistična PO v celoti pokriva vse specifične potrebe PO. Ta podpira osnovno PO in jo dopolnjuje glede na ugotovljene kompleksnosti in specifičnosti težav in pacientovih potreb. Glede na ocene stanja, mora biti pacientu vedno zagotovljen dostop do specialistične PO. Prav za to PO izvaja specialistično izobraženi tim za oskrbo na domu, v ustanovah z dnevnim varstvom (institucionalno varstvo), ambulantnih klinikah in hospicu. Prav tako se specialistična PO izvaja v bolnišničnih enotah. Zagotavlja fizično, psihično, socialno in duhovno podporo ter vključuje strokovnjake s široko paleto spretnosti. Vključenost specialistične PO je povezana s pacienti, ki preživljajo več časa doma, boljšim nadzorom simptomov, zmanjšanjem števila bolnišničnih dni, zmanjšanjem skupnih stroškov in povečanjem števila bolnikov, ki umrejo kjer si želijo.

Vsaka oseba in vsaka bolezen je edinstvena. Ko ste za napotitev na primarno zdravljenje prosili svojega zdravnika, se boste sestali s skupino za PO, da bi razpravljali o svojih ciljih in željah med vašo boleznijo. Člani ekipe za PO bodo razumeli vaše potrebe ter sodelovali z vašim zdravnikom in drugimi strokovnjaki za oblikovanje individualnega načrta. Cilji so predvsem blažitev bolečine in drugih simptomov, obravnavanje čustvenih in duhovnih skrbi pacienta in bližnjih, koordinacija oskrbe ter izboljšava kakovosti življenja med boleznijo. Na primer, zdravnik za PO lahko predpiše zdravila in druge terapije za zmanjševanje bolečin in drugih simptomov, socialni delavec lahko posluša vaše skrbe in služi kot zagovornik v imenu pacienta in njegove družine, duhovnik pa lahko nudi duhovno podporo in pomaga, da oboleli poišče svoja prepričanja in vrednote. Paliativni tim lahko bližnjim pomaga z nudenjem zdravniških informacij, čustvene podpore in pomoči na domu. Interdisciplinarna skupina za PO vključuje zdravnika, medicinsko sestro in socialnega delavca. Pogosto se vključijo tudi drugi strokovnjaki, ki izpopolnijo ekipo glede na potrebe pacienta. Med njimi so duhovnik, svetovalci, farmacevti, dietetiki, rehabilitacijski strokovnjaki, fizioterapevti in pomočniki za domačo oskrbo (pogosto prostovoljci). Ni edinstvenega oziroma enotnega modela za PO, saj imajo bolnišnice svoje vrste programov. Pogosto imajo velike bolnišnice obsežnejše storitve PO, prav tako pa tudi manjše bolnišnice, domovi za ostarele in hospici nudijo PO. Paliativni tim na strokoven način vodi, spremlja, zdravi bolečine in druge simptome, odpre razpravo o možnostih zdravljenja bolezni (vključno s težkimi in kompleksnimi odločitvami), usklajuje oskrbo z vsemi ponudniki zdravstvenih storitev, ki spremljajo pacienta, pomaga pri nemotenem prehodu iz bolnišnice v domače okolje oziroma dom za starejše ter daje čustveno, duhovno in praktično podporo pacientu in njegovim bližnjim (WebMD 2015).

4.3 Razlika med paliativno oskrbo in programom hospic

Oskrba v hospicu in PO sta zelo podobna pojma, ko gre za najpomembnejše vprašanje umiranja ljudi: oskrba. Večina ljudi je že slišala za hospic in ima neko pavšalno mnenje o tem, katere storitve ponuja. Česar ne vejo oziroma pri čemer lahko pride do zmede je to, da hospic pravzaprav zagotavlja PO. Skrbi za udobje in ima vse pogostejše sistem PO, ki ga ponujajo bolnišnice. Kot dodatek ali dopolnilo nekaterim bolj 'tradicionalnim' možnostim nege, tako hospic in paliativni protokol kličeta po kombiniranem pristopu, v katerem se uporabljajo zdravila, vsakodnevna oskrba, oprema, svetovanje ob izgubi in zdravljenje simptomov. Mesta kjer se PO¹⁰ in hospic ločita so: kraj oskrbe, čas, plačilo in upravičenost do storitev.

Programi hospica daleč presegajo programe PO. Na splošno, ko se vanj vključijo napotki zdravnika primarne zdravstvene oskrbe, se v hospicu izvaja bolnišnični (oskrbni) program za nego bolnika, ki ga nadzoruje skupina strokovnjakov. Hospic se pogosto opira na družinske negovalce in medtem ko lahko zagotavlja celodnevno oskrbo, v posebej opremljenem objektu hospica, to v bolnišnicah pogosto ni mogoče. Tam PO sestavljajo zdravniki, medicinske sestre in drugi strokovni zdravstveni delavci, pogosto v objektu, kjer bo pacient prvič prejel zdravljenje. Medtem ko je PO mogoče opravljati doma, jo pacienti najpogosteje prejemajo v bolnišnicah, ustanovah za oskrbo ali v domovih za starejše.

Pred hospic obravnavo je pomembno, da se preveri politične omejitve glede plačila. Medtem ko hospic lahko vključuje vseobsegajočo obravnavo v smislu plačila (programi hospic pokrivajo skoraj vse stroške), lahko zavarovalna pokritost variira. Nekateri hospici ponujajo subvencionirano oskrbo za ekonomsko prikrajšane ali za bolnike, ki nimajo lastnega zavarovanja. V bolnišnicah je drugače, saj bo to storitev opravljala institucija ali redni zdravstveni delavci, kar bo šlo iz kritja rednega zdravstvenega zavarovanja bolnika. Pomembno je omeniti, da bo vsaka postavka obračunana ločeno, tako kot v rednih bolnišnicah oziroma zdravniških obiskih na domu. Če bolnik prejme ambulantno PO, se bodo recepti zaračunali ločeno in jih pokrijejo samo do te mere, kakor je določeno v rednem zdravstvenem zavarovanju.

Večina programov hospic se osredotoča na udobje in ne na agresivno zmanjšanje bolezni. Z izbiranjem, da bi se odrekli obsežnemu zdravljenju, ki podaljšuje življenjsko dobo, se hospic bolniki osredotočajo na čas, ki jim je še ostal, ne da bi pri tem imeli negativne stranske

¹⁰Govorimo o PO kot o oskrbi, ki se izvaja predvsem v bolnišnicah, domovih za starejše, na domu, institucionalnem varstvu.

učinke. Večina bolnikov doseže raven udobja, ki jim omogoča, da se poglobijo v čustvena in praktična vprašanja umiranja. Pri PO ni omejitev, kdaj jo bolnik lahko prejme ali pričakovanj, da bi se izognili zdravljenju, ki podaljšuje življenjsko dobo (National Caregivers Library 2016).

Pomembno je omeniti, da bodo našteje stvari imele tudi svoje izjeme. Obstajajo tudi nekateri programi hospic, ki bodo zagotavljali podaljševanje življenjske dobe in obstajajo programi PO, ki se osredotočajo predvsem na oskrbo ob koncu življenja. Za najboljšo storitev se je vedno potrebno posvetovati z zdravnikom oziroma skrbnikom.

4.4 Učinkovitost paliativne oskrbe

O tem, da ima PO učinkovite postopke se že dolgo ve. V to je vključeno predvsem simptomatsko obravnavanje kliničnih simptomov, duhovna, fizična in psihosocialna podpora in oskrba v času bolezni in prav tako v procesu žalovanja. Lahko rečemo, da je pacientu omogočena 'lepa' smrt tudi v zapletenih okoliščinah njegove bolezni. Najvplivnejši dokazi, ki kažejo na učinkovitost so zdravljenje hudih bolečin, dobri komunikacijski kanali ter koordinacija dela paliativnega tima s primarnim zdravstvom pacienta. V primerjavi s tradicionalnim zdravljenjem, naj bi specialistična PO prinašala pacientu večje zadovoljstvo, boljšo kontrolo nad bolečino ter lajšanje anksioznosti svojcev. Večina bolnikov si želi umiranja na domu in ne v bolnišnici. Kar PO omogoča. S tem ko steče tudi komunikacija med zdravnikom, pacientom in bližnjimi je to zagotovo povezano z mnogo pozitivnimi zdravstvenimi spremembami, predvsem pacientovega duševnega stanja in drugih simptomov, ki so moteči pri njegovi bolezni (Moir A. 1995).

PO se že razvija kot samostojna specializacija v medicini in prav tako v zdravstveni negi. Najbolj značilne vsebine le te zajemajo celostno obravnavo pacienta na njegovi poti, sodelovanje pacienta in bližnjih pri določanju načrta oskrbe in prioritet, etičnih dilem, komunikacijskih spretnosti, podpora pri razumevanju minevanja življenja, procesu umiranja in smisla bivanja. Gre za pridobivanje novih informacij in metod iz področja izobraževanja, ki spreminjajo pogled na smrt oziroma zdravstveno kulturo (Doyle in drugi 2004). PO upošteva potrebe pacienta in svojcem med procesom bolezni in po smrti. Lahko jo uvajamo z aktivnim zdravljenjem (med kemoterapijo ali obsevanjem), ko vključimo preiskave, ki lažje razumejo morebitne klinične zaplete, kar imenujemo **zgodnja PO**. Ta model se bistveno ločuje od tradicionalnega kurativnega modela, kar prikazujemo v Tabeli 4.1.

Tabela 4.1: Kurativni in paliativno pristop v zdravstvu

Kurativni model	Paliativni model
Primarni cilj je ozdravitev.	Primarni cilj je lajšanje trpljenja.
Predmet analize je bolezenski proces.	Predmet analize je bolnik s svojo družino.
Obravnava simptomov lahko služi kot pomoč diagnosticiranju.	Obravnava motečih simptomov je entiteta zase.
Pozornost se namenja merljivim podatkom (laboratorijski testi).	Izmerljivi in subjektivni podatki so enakovredni, pomembna je bolnikova izkušnja bolezni.
Indicirana je terapija za upočasnitev ali ozdravitev.	Indicirana je terapija, ki lajša ali preprečuje bolezni, moteče simptome in trpljenje.
Obravnava bolezni predvsem na telesni ravni.	Obravnava bolnika v kompleksni sliki telesne, čustvene, socialne in duhovne dimenzije.
Sledi doktrini zdravljenja bolezni.	Sledi bolnikovi avtonomiji v izbiri prioritet obravnave.
Smrt je poraz.	Čim boljša kakovost življenja do smrti je uspeh.

Vir: Lunder (2013).

Dostop do PO je zakonska pravica vsakega posameznika, ki jo priznava tudi konvencija Združenih narodov in je bila s strani številnih mednarodnih združenj priznana kot osnovna človekova pravica, ki temelji na pravici do najvišje dosegljivega standarda telesnega in duševnega zdravja. V primeru, ko se bolnik sooča s hudo bolečino oziroma simptomi, vlada pa ne omogoča dostopa do PO lahko to pomeni kruto, nečloveško ali ponižujoče zdravljenje. PO namreč učinkovito lajša ali celo prepreči to trpljenje, kar se lahko zagotovi s primerljivo nizkimi stroški. Vendar je potrebno **poudariti**, da vlade mnogih držav po vsem svetu niso sprejele ustreznih ukrepov, da bi zagotovile bolnikom z neozdravljivo kronično boleznijo, da pravico do PO tudi uresničijo (Praška listina 2013).

5 PALIATIVNA OSKRBA V SLOVENIJI

Dejstvo je, da na koncu vsi ljudje umremo. Človeku je bilo dano, da lahko podaljšuje ali skrajša življenje. Da se nekdo zaveda lastne minljivosti, je različno od vsakega posameznika. Glede na to, da smo ljudje kapitala in materializma, smo take teme potisnili na stran in se s tem prikrajšali za razmišljanje o lastni duhovnosti. Izkušnja umiranja je lahko zelo tragična, a po drugi strani lahko še zadnjič poveže ljudi. Pogosto ne znamo uporabljati veččin, da človeku omogočimo kakovostno življenje do smrti, ampak se raje dokonca poslužujemo agresivnih zdravljenj vzdrževanja življenja. Največkrat na pravice umirajočega pozabljamo. V tem obdobju ni časa za popravne izpite. Bolnik potrebuje popoln spekter potreb, kar mu PO lahko nudi.

Ob koncu življenja želimo izpolniti predvsem dva cilja; nuditi bolniku najvišjo možnost kakovost življenja v procesu umiranja in nuditi podporo družini tako v času bolezni, kot tudi po smrti. Ko preidemo v sklepno fazo življenja, odločitve glede zdravljenja postajajo vse težje, predvsem zaradi pomanjkanja priporočil, ki bi temeljila na dokazih. Pri tem se srečamo z nepoznavanjem načel PO, ki vodijo v nestrinjanja njene učinkovitosti, to pa posledično pripelje do neučinkovite oskrbe bolnika. Namen PO pa je ravno v tem, da njene smernice vodijo k metodam, ki izboljšujejo življenje. S pravilno PO se bo življenje pacienta podaljšalo, vendar to ni glavni cilj. Bolnik nikoli ne sme biti prepuščen samemu sebi. Njegova oskrba mora biti nepretrgana. Zato je pomembno, da so v ta proces vključeni tudi svojci, ki jim je potrebno nuditi intelektualno, fizično, čustveno in ustrezno strokovno podporo. Potrebno jih je namreč pripraviti na mogoče zaplete, ki se lahko pojavijo. Svojci če se le da, sodelujejo pri odločitvi mesta oskrbe (bolnišnica, hospic, dom za starejše, domače okolje) bolnika. Pri tem se velikokrat zgodi, da svojci niso pripravljeni sprejeti breme te odločitve oziroma oskrbe. Do izziva pride, ko imamo nezavestnega bolnika. Bolje bi bilo če bi se o tem pogovarjali veliko prej (Benedik 2011).

Klinične poti so tiste, ki imajo bistvene prednosti, saj omogočajo optimalno obravnavo bolnika. Omogočajo razbremenitev oskrbovalcev, temeljijo na smernicah in dokazih, zagotavljajo natančno dokumentacijo in ustrezno koordinacijo, so vodilo za kakovostnejšo in celostno oskrbo bolnika, predvidijo možne probleme in tudi rešitve, ugotavljajo doslednost glede opravljenih postopkov in spremljanja bolnikovega stanja. Na ta način pozitivno vplivajo na kolektivno izobraževanje vseh udeležencev v oskrbi ter krepijo odnose med člani tima.

V Sloveniji se za oskrbo bolnika v zadnji fazi življenja uporablja klinična pot po liverpoolskem modelu. V prvi vrsti se pri načrtovanju in izvajanju gleda na potrebe in želje bolnika. Predvsem, da se ohranja njegovo dostojanstvo. Nadalje se oceni stanje bolnika in svojcev. Vsak bolnik ima predpisana dotična zdravila, katerim se po potrebi dodajajo tudi druga, glede na posameznikove simptome. Vse kar je nepotrebno oziroma odveč se ukine. Preiskave se delajo le redko, izjemoma takrat kadar bi le te lahko vplivale na potek bolezni (merjenje krvnega sladkorja). Spremljajo in beležijo se sprotni bolnikovi simptomi in temu primerno se prilagodi zdravstvena nega. To omogoča vedno boljše izboljšave in prilagoditve klinične poti glede na ustanove oziroma okolje kjer se bolnik nahaja. Pri tem je pomembno poudariti, da je ključna duhovna podpora bolniku in svojcem. Kadar se oskrba izvaja na domu, mora biti zagotovljena možnost dodatnih nasvetov (odzivni čas glede na potrebo je do 24 ur). Mobilne enote ter učinkovita koordinacija sta tisti, ki oskrbo na domu še dodatno

izboljšujeta. Ko se pri bolniku vse pogosteje pojavijo simptomi in znaki ki so povezani z napredovanjem osnovne bolezni ali splošnim stanjem, neredno dihanje, pitje po požirkih, motnje zavesti in nezmožnost zaužitja hrane, vemo da se bo pri začel proces umiranja (Benedik 2011).

PO v Sloveniji se je v zadnjem desetletju začela razvijati. S pojavom večanja starejše populacije in posledično večjim številom kroničnih bolezni je proces umiranja postal daljši in bolj zapleten. V današnjem hitrem tempu življenja in zaposlenosti veliko družin ne more podpirati svojih bližnjih v zadnji fazi življenja na načine, kot se je to delalo nekoč. PO je mlada zdravstvena veja, ki terja nova izobraževanja, organizacijske strukture ter spremljanje praks zdravstvenih delavcev, ki se dnevno srečujejo z bolniki z neozdravljivo boleznijo. PO prinaša nove sfere zdravljenja fizičnih (telesnih), psihosocialnih in duhovnih težav. Spogleduje se s timskim delom, neprekinjeno oskrbo, komunikacijskimi kanali v zdravstvu in etičnimi izzivi (Lunder 2013).

Vendar, PO v slovenskem prostoru kliče po izboljšanju oskrbe pri bolnikih z napredovalo, neozdravljivo kronično boleznijo vedno bolj. **Nujne** so organizacijske, finančne in kadrovske razvojne poteze. Taki bolniki imajo komplekse probleme predvsem telesne narave¹¹, ki pa se povezujejo tudi s psihosocialnimi stiskami. Kadar pride do takšnih problemov, ki niso pravočasno naslovljeni lahko bolniku med tem že povzročijo veliko trpljenja. Pa ne samo njim, ampak tudi njihovim bližnjim, zdravstvenemu osebju, sistemu ter družbi kot celoti. Nobena skrivnost ni, da je potreba po organizirani PO iz dneva v dan večja ter da ji je treba v slovenskem zdravstvenem sistemu začeti posvečati večjo pozornost.

V vseh poklicnih zdravstvenih skupinah je dobrega znanja premalo. Zaskrbljujoče je dejstvo, da je PO le redko prepoznana v javnosti, pri čemer niso izjema niti zdravstveni delavci, saj se jo pre pogosto enači kot samo proces umiranja. Obravnava bolnikov je še vedno usmerjena v tradicionalno zdravljenje, kjer se uporabljajo agresivni postopki, ki povzročajo le nepotrebna trpljenja, tudi ko je možnost ozdravitve že izključena. Preveč je primerov, ko bolniki ne prejmejo kakovostne paliativne obravnave. To lahko pripisemo neznanju, slabi organizaciji ter predsodkom, ki vse pre pogosto enačijo smrt s procesom, ki ni naraven (Lunder 2011a).

¹¹Pri neozdravljivi kronični bolezni se najpogosteje pojavijo bolečine, dispneja (težko dihanje), utrujenost in nemir (Lunder 2011a).

5.1 Legislativna zgodovina problema

Dolžnost države je, da poskrbi za bolnike z napredovalo kronično boleznijo. PO omogoča celosten pristop na vseh področjih življenja in je kot taka osnovna človekova pravica, ki bolniku in svojcem omogoča boljšo kakovost življenja; slednjim tudi v procesu žalovanja. PO ne povezujemo z določeno boleznijo ali starostjo, temveč temelji na oceni zdravstvenega stanja pacienta s katerokoli boleznijo (neozdravljivo), na njegovih potrebah ter potrebah bližnjih. Potrebno je povedati, da je PO namenjena tako starostnikom, kot tudi otrokom.

PO se izvaja tam kjer je nastanjen pacient, glede na njegove potrebe. Bistvenega pomena je, da je pacientu PO omogočena in ustreza njegovi oceni stanja. Predpogoj za izvajanje je privolitev pacienta oziroma staršev otrok. Pri izvajanju PO je potrebno upoštevati načela PO, saj so za to potrebna določena znanja in veščine. Pomembno je, da se vzpostavi enakopraven odnos med pacientom, osebjem ter svojci, ki so prav tako vključeni v oskrbo. Pacienta se ob uvedbi PO napoti k paliativnemu timu, ki je voden z enotnim protokolom in podprt s strokovno oceno. Ob tem se upošteva potrebe in želje pacienta in svojcev.

Republika Slovenija spada med tiste države, čigar področja PO še nima sistematsko urejene, niti umeščene v ustrezne akte oziroma dokumente. Pravico in potrebo po PO imamo opredeljeno zgolj v nekaj domačih aktih, ki jih v nadaljevanju opisujemo.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ) ne omenja oziroma opredeljuje PO kot potrebe zdravstvenega sistema, ampak zgolj ureja sistem varstva in zavarovanja ter določa akterje, ki skrbijo za zdravje ter njihove naloge. Med drugim ureja odnose med zdravstvenim zavarovanjem in zdravstvenimi zavodi, pri čemer se osredotoča na pravice iz zdravstvenega zavarovanja. Zdravstveno varstvo obsega družbene, skupinske in individualne aktivnosti, ukrepe in storitve za krepitev zdravja, ki zagotavljajo preprečevanje bolezenskih stanj, zgodnje odkrivanje, pravočasno zdravljenje ter nego in rehabilitacijo po poškodbah. Zakon med drugim zaobjame pravice iz zdravstvenega zavarovanja preko katerih se zagotavlja socialna varnost. Iz drugega člena zakona lahko neposredno ugotovimo, da ima vsak »pravico do najvišje možne stopnje zdravja in dolžnost skrbeti za svoje zdravje (ZZVZZ- UPB3 2017)«. Poleg tega nima nihče pravice ogrožati zdravja drugih ljudi. Republika Slovenija naloge na področju zdravstvenega varstva uresničuje s tem ko načrtuje zdravstveno varstvo in določa strategije razvoja, zagotavlja finančna sredstva, zagotavlja enotnost razvoja, zagotavlja pogoje za osveščenost ljudi in zagotavlja takšno zakonodajno politiko, ki uresničuje cilje zdravstvenega varstva. Na področju davčne in gospodarske politike spodbuja zdrav način življenja ter zagotavlja enoten razvoj informacijskega

zdravstvenega sistema Republike Slovenije. Neposredno zakon ne navaja ciljev, strategij, sistematizacije oziroma zakonodaje, ki bi skrbela za področje PO.

Zakon o pacientovih pravicah (ZpacP) je bil sprejet leta 2008 in določa vse pravice pacientov kot uporabnikov zdravstvenih storitev pri izvajalcih zdravstvenih storitev, uveljavljanje pravic kadar so kršene in s tem povezane dolžnosti. Ta zakon omogoča primerno, enakopravno, varno in kakovostno zdravstveno oskrbo, ki mora temeljiti na zaupanju, medsebojnem spoštovanju pacienta in zdravnika oziroma drugih zdravstvenih delavcev. Ta zakon ureja pravice pacienta, ki obsegajo dostop do zdravstvenih in preventivnih storitev, enakopravni dostop, pravico do obveščeniosti in sodelovanja, samostojnega odločanja o zdravljenju, do drugega mnenja, pravico do brezplačne pomoči, spoštovanja pacientovega časa in njegove volje ter pravice, ki obsegajo primerno, kakovostno in varno zdravstveno oskrbo. Zakon v 39. členu navaja, da ima vsak pacient nemudoma pravico do ublažitve bolečin in drugega trpljenja, kar zaobjame tudi medicinske posege. V zadnji fazi oziroma stadiju življenja ima **vsak pacient z neozdravljivo boleznijo pravico do PO** (ZPacP 2017).

Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016 - 2025 »Skupaj za družbo zdravja« (ReNPZV16–25) je doživela nove razsežnosti. Spreminjajo se zdravstvene potrebe zaradi staranja prebivalstva in posledično dolgožive družbe. S tem se povečuje neenakost v zdravju, draga zdravstvena tehnologija, ogroženost zdravja in mobilnost pacientov. Vse to so pomembni izzivi s katerimi se ne sooča samo Slovenija, ampak celotna Evropa. Zaradi finančne krize iz leta 2009 je prišla pod vprašaj tudi finančna stabilnost zdravstvenih sistemov. Ta resolucija predstavlja dobre razprave o tem, kako naprej, kakšna so izhodišča za določitev sprememb s katerimi se bo lahko zagotavljalo stabilen zdravstveni sistem ter dostopno in kakovostno zdravstveno oskrbo za vse prebivalce Slovenije. Razvojna vizija resolucije je, da se vzpostavi tak zdravstveni sistem, ki bo prijazen do potreb starajoče se populacije z nadgradnjo sistema dolgotrajne oskrbe pa zagotovil celovit pristop in dostop do kakovostne PO. Ta mora biti omogočena vsem, ki jo potrebujejo. Izvajati se mora v skladu z akcijskim načrtom – državnim programom za PO.

Strateški cilji in ukrepi za plan zdravstvenega varstva opredeljuje zdravje kot univerzalno vrednoto in človekovo pravico. To pomeni, da ne glede na finančne sposobnosti posameznika ima vsak pravico do enake zdravstvene oskrbe, ki jo potrebuje. Ob tem je država tista, ki mora zagotoviti dostopnost, učinkovitost in kakovost zdravstvene obravnave. Vedno gledamo v korist posameznikovega zdravja. Kot že rečeno, se zdravje Slovencev nenehno izboljšuje, kar se kaže v podaljševanju življenjske dobe. Plan zdravstvenega varstva prikazuje osnove

Ministrstva za zdravje in drugih vladnih in nevladnih organizacij za uresničitev strateških ciljev države na področju zdravstva. PO kot zdravstvene veje ne opredeljuje posebej, vendar jo posredno vključuje v vizije in cilje razvoja. V ospredje stopa blaginja posameznika, da bi mu omogočila čim daljše aktivno in kakovostno življenje. To bomo dosegli preko gospodarske konkurenčnosti in rasti, uporabe znanja, dvosmernega pretoka, učinkovitega ustvarjanja znanja za gospodarski razvoj, moderne socialne države in večje zaposljivosti ter povezovanja posameznih ukrepov preko doseganja trajnostnega razvoja (Ministrstvo za zdravje 2005).

Strategija varstva starejših do leta 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva je sprejela Slovenija kot odgovor na vse starejšo populacijo ter evropske zahteve za skrb ter solidarnost med generacijami. Njen cilj je usklajevanje in povezovanje dela vladnih resorjev, z namenom povečanja solidarnosti in kakovosti medčloveškega sožitja med vsemi tremi generacijami (tretja, srednja in mlada generacija). Poudarek je na zagotovitvi kakovostnega staranja in oskrbe tretje generacije. Strategija opisuje PO kot potrebo pacienta ob naraščanju ljudi z napredovalo, neozdravljivo kronično boleznijo zaradi staranja prebivalstva. To terja vzpostavitev organizirane PO znotraj zdravstvenega sistema. Nacionalni plan vpelje paliativno storitev in organizirano mrežo strokovnjakov (povezanih na vseh ravneh) v organizacijske enote s tehnološko podporo, edukacijo in financiranjem. S tem se zmanjša število postelj na akutnih oddelkih oziroma akutne potrebe, kar bi omogočilo sproščene kapacitete neakutnim bolnišničnim obravnavam tudi na paliativnih oddelkih. To vodi v večjo kakovost obravnave in širšo dostopnost, čemur sledi vrhunska storitev (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti 2006).

V Sloveniji imamo omogočen dostop do osnovne PO na vseh treh ravneh zdravstvenega in socialnega sistema. Izvajanje specialistične PO pa je prepuščeno zgolj nekaterim zavzetim ustanovam oziroma posameznikom, čigar posledica je, da se v tej obliki PO izvaja le občasno in nesistematično. Potreba po organizirani PO je **nuja**. Ne samo z vidika podaljšane življenjske dobe in naraščajočega števila (rakavih) obolenj, ampak z etičnega vidika po potrebi kakovostnega preživljanja življenja ob spremljajočih simptomih in drugih težavah bolnikov. Študije v svetu kažejo, da kar 80 odstotkov bolnikov potrebuje PO in 60 odstotkov je takih, ki se je poslužujejo (Ministrstvo za zdravje 2010a). Žal prevelikokrat to ostanejo le želje.

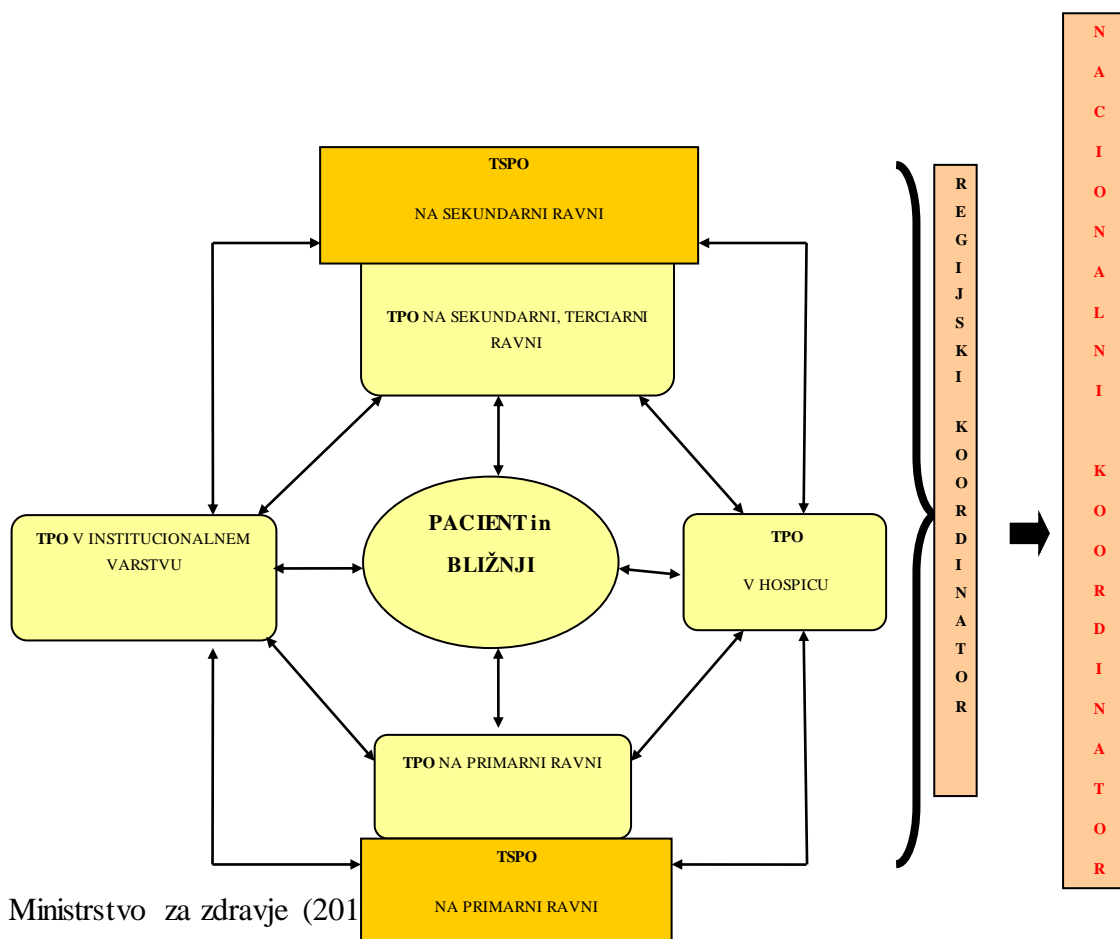
5.2 Organizacija in izvajanje paliativne oskrbe v Sloveniji

Po svetu obstaja več modelov PO v bolnišničnih okoljih. Zadnje desetletje je bilo prelomno glede na razvoj PO v bolj razvitem svetu, kar je pripeljalo do nastanka številnih paliativnih timov, oddelkov, ambulant, izobraževalnih programov in usposabljanj. Takšen vzpon je potrebno pripisati predvsem dokazom o učinkovitosti organizirane specialistične PO ob koncu življenja, ki pripomore v večji kakovosti zadnjih dni. PO se širi kljub dejstvu pomanjkanja kadrov in različnih zdravstvenih poklicev. Ob starajoči se populaciji gre za zavedanje, da lahko PO ob podpori zdravstvenega sistema nudi strokovno, zdravstveno in organizacijsko podporo v času bolezni, v izogib nepotrebnega trpljenja (Lunder 2011b).

Idealno bi bilo, če bi lahko bila večina PO prepuščena lečečemu zdravstvenemu timu in zdravstvenim delavcem na oddelku v bolnišnicah, kjer naj bi vsak član zdravstvenega tima obvladal osnovno PO. V bolj zahtevnih situacijah, ko govorimo o kompleksnejših problemih pa se vključijo strokovnjaki, specializirani za PO. Najbolj pogost model specialistične (organizirane) PO je oblikovanje specialističnih timov PO na bolnišničnih oddelkih na sekundarni in terciarni ravni. V ta proces so vključeni bolniki, ki imajo težko obvladljive simptome, kompleksne simptome, neurejene družinske odnose ali zgolj situacijo, kjer težko sprejemajo odločitve ob koncu življenja.

PO se lahko prične na katerokoli ravni dolgotrajne oskrbe, zdravstvene dejavnosti ali socialne varnosti. Ob potrditvi, da pacient potrebuje PO in v njo privoli, se začne obravnava tima PO (v nadaljevanju besedila: TPO) ali tima za specialistično PO (TSPO). V začetku pacient dobi dokumentacijo, ki ga od takrat naprej spremlja na vseh področjih in ravneh v času celostne obravnave oziroma oskrbe. Na sekundarni ali terciarni ravni so lečeči zdravnik ali člani paliativnega tima tisti, ki prepoznajo pacienta, ki potrebuje PO. Na primarni ravni pa je to ali osebni zdravnik, medicinska sestra v institucionalnem varstvu oziroma patronažna medicinska sestra. Celostno PO pacienta prikazujemo na Sliki 5.1. in Tabeli 5.1. (OPO-osnovna PO, SPO-specialistična PO) (Ministrstvo za zdravje 2010a).

Slika 5.1: Celostna in nepretrgana PO pacienta



Vir: Ministrstvo za zdravje (201...)

Tabela 5.1: Mreža PO

Ravni zdravstvenega varstva	Ravni PO					koordinacija PO	
	osnovna PO		specialistična PO				
terciarna raven	lečeči zdravnik, negovalno osebje	tim OPO	tim SPO	oddelek PO		regijski koordinator	državni koordinator
sekundarna raven	negovalne bolnišnice	tim OPO	tim SPO	oddelek PO			
	regionalne bolnišnice, lečeči zdravnik, negovalno osebje						
primarna raven	Hospic - dnevni	tim OPO	tim SPO ali mobilni tim SPO				
	medicinska sestra v ustanovi za dolgotrajno oskrbo						
	izbrani zdravnik, patronažna medicinska sestra						

pacient in njegovi bližnji

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010a).

TSPO je osnovni nosilec specialistične PO. Ob prvi registraciji pacienta ta ugotovi stopnjo oziroma prioriteto obravnave. Oceno stanja in načrt obravnave pripravi paliativni tim, ki je zadolžen za uskladiitev in nepretrgan potek oskrbe pacienta in njegovih bližnjih. Vseskozi mora potekati nepretrgana PO med vsemi udeleženiimi, kar smo prikazali na Sliki 5.1 (Ministrstvo za zdravje 2010a).

PO poteka na vseh treh ravneh zdravstvene dejavnosti kot osnovna in specialistična PO. Zdravstveni delavci in drugi člani tima, ki izvajajo osnovno PO morajo imeti podporo in možnost posvetovanja s TSPO.

Tim PO je izvajalec osnovne PO in ob enem koordinator vseh dejavnosti, ki jih pacient potrebuje. Ob tem mora imeti tim potrebne veščine in znanja PO, da lahko prepozna in oceni telesne, socialne, duhovne in psihološke potrebe pacienta in njegove družine. Tim obravnava njihove potrebe glede na svoje znanje, zmogljivost in pristojnost ter oceni, kdaj je potrebno vključiti pomoč TSPO. Ta ima dodatne veščine in znanja, da ustrezno oceni, prepozna in ustrezno ukrepa ob kompleksnejših problemih in potrebah tako pacienta, kot njegovih bližnjih. Naloge in dejavnosti TSPO so, da oskrbi pacienta in njegove bližnje v specialističnih enotah, nudi podporo, koordinacijo, oskrbo in svetovanje vsem strokovnim in tudi nepoklicnim izvajalcem PO pri obravnavi pacienta v času hospitalizacije, na domu in institucionalnem varstvu. TSPO nudi oporo svojcem v času bolezni, kot tudi v procesu žalovanja.

V najožji definiciji so člani TSPO zdravnik, diplomirana medicinska sestra in socialni delavec; vsi z dodatnimi specialističnimi znanji. V širši definiciji se jim pridružijo še psiholog, delovni terapevt, fizioterapevt, dietetik, magister farmacije, prostovoljci in duhovni svetovalec (Lunder 2011b). Struktura se prilagaja glede na potrebe pacienta in bližnjih. TSPO opravlja funkcijo raziskovanja in izobraževanja. Vsi člani specialističnega tima so za to dodatno izobraženi oziroma svoja znanja sprotno tudi nadgrajujejo. TSPO lahko nudi PO na pacientovem domu, izvajalcih institucionalnega varstva, hospicu in drugih negovalnih ustanovah. Njihova **pomembna in ključna** naloga je svetovati in pomagati izvajalcem OPO in po potrebi sodelovati z drugimi strokovnjaki. TSPO ima v bolnišnici med drugim funkcijo mobilnega tima. Ta se vključi v obravnavo pacienta na domu v dogovoru s timom PO na primarni ravni (Ministrstvo za zdravje 2010).

Na Gorenjskem imamo prvo mobilno enoto v Sloveniji, ki poskrbi za paciente v domačem okolju in jim nudi kakovostno življenje do zadnje minute. Bolnike se vključi v program že ob diagnozi. Skupaj z zdravnikom se pregleda stanje in izdela mrežni načrt pacienta, nakar se s svojci odločijo ali bo pacient na domu lahko dobil zadostno oskrbo. V te procesu sodelujejo tudi urgentni zdravnik, farmacevt in patronažna sestra. A to že dolgo ni zgolj stvar zdravstva, ampak nekaj kar človeku lahko zagotovi oziroma ponudi tudi okolje. Zato imajo pomembno vlogo svojci. Potrebno jih je pripraviti na proces umiranja ter spreminjanja stanja v domači okolici. Svojci v primeru poslabšanja ne smejo odreagirati panično in po nepotrebnem klicati urgentne službe, kadar ne gre za potreben prevoz v bolnišnico. Število bolnikov, ki so na Gorenjskem vključeni v PO narašča. Ljudje na paliativo gledajo drugače, saj razumejo, da je to pristop, ki izboljšuje kakovost življenja. Ne zaznajo je kot grožnjo, ampak kot pomoč. Naj dodamo, da v Sloveniji družina predstavlja pomembo vrednoto (Mlakar 2016). Opozorimo naj, da mobilna enota na Gorenjskem ni umeščena v zdravstveni sistem. Timov bi bilo potrebno veliko več oziroma v skladu razvoja regij, vendar se je Ministrstvo za zdravje odločilo, da bo v letu 2017 financiralo samo en mobilni tim (na Gorenjskem) in ne treh, kot je bila sprava predlagano. Za ostale ni dovolj finančnih sredstev, kot pravijo na ministrstvu (Žibret 2017).

5.2.1 Projekt METULJ

Slika 5.2: Seznam izvajalcev PO po regijah



Vir: Projekt METULJ (2015).

Večina bolnikov, ki se sooča z neozdravljivo kronično boleznijo potrebuje PO. V okviru zdravstvenega sistema in socialnega varstva izvajajo v Sloveniji PO različni strokovnjaki na

svojih področjih, z dodatnimi znanji iz PO. Vendar to vedno ni dovolj. V obdobju obravnave bolnika je še kako pomembna podpora bližnjih oziroma družinskih članov. Nenazadnje se bolnik v domačem okolju (po večini) počuti najbolje, zato želi poslednje dni preživeti prav doma. Žal to vedno ni mogoče ali se pa želje bolnika ne uresničijo. PO doma prinaša sama po sebi veliko izzivov- občutek strahu, negotovosti, nezadostna podpora (bolniku in bližnjim), stiska kam se obrniti po pomoč ob poslabšanju. Pogosto pripelje do prepogostih obiskov urgentnih služb, ki v takih primerih niso vedno pravi naslov za paliativnega bolnika, saj v takih situacijah potrebujejo celostno oskrbo (telesno, duhovno, socialno, psihološko). Za ustrezno oskrbo na domu je pravi naslov strokovna pomoč zdravstvenih delavcev ter dobra informiranost oziroma znanje bolnika samega ob pomoči svojcev (Državna koordinacija paliativne oskrbe v Sloveniji in drugi 2014).

Leta 2015 je bil zasnovan Projekt METULJ, v želji, da se bolniku in njegovi družini v času bolezni pomaga z dodatnimi znanji in veščinami s področja PO, ki jih bodo v prihodnje lahko tudi sami uporabljali. Vsebinsko so pripravili strokovnjaki iz cele Slovenije z namenom boljše informiranosti in praktičnih znanj, ki bi olajšale skrb za bolnika v domačem okolju, ponudili več informacij o dodatni pomoči oziroma zagotoviti kje, kdaj in kako poiskati strokovno pomoč. Pripravljenih je 20 vsebin s področja PO, ki so na voljo v elektronski (www.paliativnaoskrba.si) ali tiskani obliki.

Pričakovani rezultati projekta so bili, da se poveča prepoznavnost in izvajanje PO, izboljša obravnava bolnika (v zdravstvenih ustanovah, doma), zmanjša prepogoste obiske urgentne službe in nepotrebne hospitalizacije ter omogočit kakovostno oskrbo bolnika tam, kjer si on želi. Vsebina je namenjena predvsem bolnikom, svojcem in vsem strokovnim delavcem (Državna koordinacija paliativne oskrbe v Sloveniji in drugi 2014). Projekt METULJ je vseslovenski projekt, ki želi povezati izvajalce PO v različnih regijah in na različnih nivojih zdravstvenega sistema (Projekt METULJ 2015). Skozi Sliko 5.2 in Tabelo 5.2 predstavljamo institucije oziroma izvajalce PO v Sloveniji (po regijah).

Tabela 5.2: Seznam izvajalcev PO po regijah

Seznam regijah	izvajalcev po	Institucija/ oddelek
-------------------	------------------	-------------------------

Osrednje slovenska regija	<p>Onkološki inštitut Ljubljana:</p> <ul style="list-style-type: none"> • oddelek za akutno PO • ambulanta za zgodnjo PO • ambulanta za zdravljenje bolečine <p>Univerzitetni klinični center:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ambulanta za zdravljenje bolečine • pediatrični paliativni tim • skupina strokovnjakov za obravnavo oseb z amiotrofično laterarno sklerozo • ambulanta za zdravljenje nevropatične bolečine • negovalni oddelek <p>Slovensko društvo hospic</p> <p>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut SOČA:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ambulanta za rehabilitacijo oseb s kronično nerakavo bolečino
Podravska regija (Maribor, Ptuj)	<p>Univerzitetni klinični center Maribor:</p> <ul style="list-style-type: none"> • enota za PO • ambulanta za zdravljenje bolečine <p>Splošna bolnišnica dr. Jožeta Potrča Ptuj:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ambulanta za zdravljenje bolečine • oddelke za podaljšanje bolnišničnega zdravljenja <p>Slovensko društvo hospic, območni odbor Maribor</p>
Gorenjska regija	<p>Splošna bolnišnica Jesenice:</p> <ul style="list-style-type: none"> • mobilna paliativna enota • center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in PO • oddelek za zdravstveno nego <p>Klinika Golnik:</p> <ul style="list-style-type: none"> • paliativna ambulanta • negovalni oddelek <p>Slovensko društvo hospic, območni odbor Gorenjska</p>
Savinjska regija (Celje, Velenje)	<p>Splošna bolnišnica Celje:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ambulanta za zdravljenje bolečine <p>Bolnišnica Topolšica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • negovalni oddelek <p>Slovensko društvo hospic, območni odbor Celje</p> <p>Slovensko društvo hospic, območni odbor Velenje</p>
Zasavska regija	<p>Splošna bolnišnica Trbovlje:</p> <ul style="list-style-type: none"> • oddelek za neakutno bolnišnično obravnavo <p>Slovensko društvo hospic, območni odbor Celje</p>
Pomurska regija	<p>Splošna bolnišnica Murska Sobota:</p> <ul style="list-style-type: none"> • PO in oddelek neakutne obravnave • ambulanta za zdravljenje bolečine <p>Slovensko društvo hospic, območni odbor Murska Sobota</p>
Koroška regija	<p>Splošna bolnišnica Slovenj Gradec:</p> <ul style="list-style-type: none"> • enota za PO, oddelek za interno medicino • ambulanta za zdravljenje bolečine <p>Slovensko društvo hospic, območni odbor Koroška</p>
Dolenjska, Posavje in Bela krajina	<p>Splošna bolnišnica Novo mesto:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ambulanta za zdravljenje bolečine <p>Splošna bolnišnica Brežice:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ambulanta za zdravljenje bolečine <p>Slovensko društvo hospic, območni odbor Dolenjska, Bela krajina, Posavje</p>

Goriška regija	Splošna bolnišnica Nova Gorica: <ul style="list-style-type: none"> • ambulanta za zgodnjo PO • enota za PO • ambulanta za zdravljenje bolečine • oddelek za invalidno mladino Slovensko društvo hospic, območni odbor Severna Primorska
Primorka obala	Splošna bolnišnica Izola: <ul style="list-style-type: none"> • ambulanta za zdravljenje bolečine Splošna bolnišnica Sežana: <ul style="list-style-type: none"> • podaljšano bolnišnično zdravljenje Slovensko društvo hospic, območni odbor Slovenska Istra Slovensko društvo hospic, območni odbor primorsko- notranjska

Vir: Projekt METULJ (2015).

PO je del socialno zdravstvenega sistema na vseh ravneh in s tem **neodtujljiva človekova pravica**.

PO se v okviru zdravstvene oskrbe izvaja na vseh treh ravneh zdravstvene dejavnosti v sklopu neakutne¹² in akutne¹³ obravnave. PO izvajajo izvajalci institucionalnega varstva v okviru dolgotrajne oskrbe (dnevne ali celodnevne oblike). Takšna PO predstavlja splošnost, ne celovitost in neopredeljenost glede na storitve ter kadrovske in finančne norme. Z uvajanjem različnih programov bolj sistematičnega in kakovostnega spremljanja simptomov pri bolnikih, v sklopu patronažnega varstva v regijah, se odpira boljša možnost spremljanja potreb PO in njene vrednosti (Ministrstvo za zdravje 2010a).

Kot je razvidno iz Tabele 5.2 se je PO razširila praktično po celotni Sloveniji. Še najbolj v osrednjem delu, kar lahko pripišemo Onkološkemu inštitutu Ljubljana, ki obravnava paciente z rakom. V Sloveniji je razširjeno Slovensko društvo hospic, ki je nevladna in neprofitna humanitarna organizacija, ustanovljena že leta 1995. Od leta 2015 je program Hiša hospic žal v mirovanju zaradi neurejenega finančnega sistema s strani države. Med tem časom izvajajo druge programe z odgovornostjo in upanjem na novo lokacijo (Slovensko društvo Hospic 2017). Medtem je bil ustanovljen Ljubhospic, s strani ljubljanskih lekarn, ki je prevzel program, vizijo in dom programa Slovenskega društva hospic – Hiša hospic.

V Sloveniji smo na repu evropskih držav pri izvajanju celostne in kakovostne PO. Slovenija spada med ene izmed tistih držav, ki nima urejenih temeljev za izvajanje kakovostne oskrbe. Govorimo o strokovno izobraženem kadru in urejeni finančni strukturi. Seveda ne gre pozabiti

¹²Neakutna obravnava je namenjena tistim pacientom, ki so zaključili z akutnim zdravljenjem in nadalje potrebujejo zdravstveno nego, preden bodo odpuščeni v domače okolje ali drugo institucijo (Psihiatrična bolnišnica Vojnik 2017) .

¹³Akutna bolezen je tista, ki se razvija hitro in hitro poteka. V medicini lahko govorimo o razvoju naglih bolezenskih znakov (Wikipedija 2017).

na ostane nezagotovljene pogoje izvajanja – paliativni oddelki, paliativne postelje, timi, enotna dokumentacija, klinične poti, dostopnost ambulant za zdravljenje bolečin in ostalih simptomov.

5.3 Sistem financiranja

V Sloveniji imamo od leta 2004 model plačevanja po sistemu primerljivih primerov (v nadaljevanju besedila: SPP). Tak sistem temelji na sodobnosti, varnosti in zanesljivi tehnični podpori, kjer je plačevanje odvisno od teže zahtevnosti obravnave oziroma primera. Torej ima vsak primer podobno stroškovno strukturo. Bolniki so razvrščeni v skupine na način, da izvajalci porabijo približno enako sredstev. Model SPP je bil vpeljan tudi na področje akutne bolnišnične obravnave predvsem zaradi visokih stroškov zdravstvene oskrbe oziroma storitev. Cilj modela je bil izboljšanje preglednosti in pravična razporeditev finančnih sredstev (SPP: skupine primerljivih primerov 2008).

PO je dokaj mlado (pa niti ne več tako) področje zdravstvenega varstva, ki s svojimi storitvami in kadrovskim potencialom ni umeščena v sistem financiranja, kar zagotovo predstavlja precejšen problem. PO zahteva poseben organizacijski pristop in izrazito timsko delo, ki ne vključuje samo zdravstvenega kolektiva, ampak tudi druge strokovnjake na svojih področjih ter sodelavce, ki skupno pripomorejo k celostnemu reševanju pacientovih težav. Naj še enkrat poudarimo, da kakovostno izvedena PO preprečuje nepotrebno hospitalizacijo pacienta, urgentne intervencije, zmanjšuje porabo zdravil ter nepotrebna diagnosticiranja in terapevtske postopke. S teh razlogov so po besedah Lundrove in Peterneljeve (2011) potrebni kadrovski normativi z umestitvijo jasnega financiranja PO v Splošnem dogovoru; 24 ur na dan in 7 dni v tednu mora biti za pacienta na domu dosegljiva patronažna služba, ki bo ustrezno financirana; na primarni ravni morajo družinski zdravniki pridobiti primerno izobrazbo za raven specialistične PO, z namenom svetovanja v svoji regiji in s tem zmanjšanje glavarine (več časa za en obisk pacienta). Potrebna je enakomerna mreža paliativnih enot z dodatnim kadrom in primerno izobrazbo, kar bi omogočilo večjo dostopnost PO pacientom v domačem kraju.

Iz medicinske literature je razvidno, da ustrezno organizirana PO zagotavlja stroškovno učinkovitost, istočasno pa je ob tem zagotovljena najvišja kakovost storitev. Z oskrbo na domu, izvajanjem ambulantnih in hišnih obiskov ter vključitvijo paliativnega tima se zmanjšajo sprejemi na akutne oddelke, kar pa predstavlja prihranek pri dnevni stroških, nepotrebni hospitalizaciji ob poslabšanju, zmanjševanju prevozov reševalnega vozila ter

upoštevanju želje pacienta (po večini), da umre v domačem okolju. Na sekundarni in terciarni ravni bolnišnične obravnave ali paliativnem oddelku TSPO znižamo ceno oskrbe na domu, saj zmanjšamo diagnostične in terapevtske posege, znižamo stroške zdravil (ukinemo zdravila preventivnega zdravljenja), skrajšamo ležalne dobe na akutnem oddelku ter se s tem izognemo stroškom, ki so posledica sprejema v bolnišnico. Ob ustrezni PO zmanjšamo ponavljajoče se hospitalizacije ob poslabšanju stanja pacienta¹⁴ (Ministrstvo za zdravje 2010a).

Med letoma 2009 in 2010 se je izvajal pilotni projekt Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. Projekt je omogočil finančno, organizacijsko in kadrovske vrednotenje celostne PO v Sloveniji. Njihov cilj je bil izboljšanje kakovosti storitev in možnost celostnega pristopa vsem bolnikom z neozdravljivo, napredovalo boleznijo in njihovim svojcem. Ugotovitve so že takrat postregle z rezultati, ki so jasni tudi danes. Najdlje so trajale storitve, ki so bile povezane s komunikacijo, vodenjem, obravnavo simptomov, koordinacijo, psihološko podporo in socialno obravnavo. Potrebno se je zavedati, da so storitve PO časovno dolge, kar je seveda potrebno upoštevati pri kadrovskih normativih na vseh treh ravneh (Ministrstvo za zdravje 2010b).

5.4 Akcijski načrt Državnega programa paliativne oskrbe

Akcijski načrt je priloga Državnega programa PO, ki je bil sprejet leta 2010. Načrt vključuje vzpostavitev PO na primarni, sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva. Na vsaki od ravni so prikazani ukrepi, ki bodo potrebni, da se bo vzpostavila celostna PO v Sloveniji. Prikazujemo jih na Tabelah od 5.3 do 5.10. Vsak ukrep je časovno določen, glede na prednostno prioriteto uvajanje (K-kratkoročni, S-srednjeročni, D-dolgoročni, T-trajni).

I. Primarna raven

Na primarni ravni paliativni tim sestavljajo osebni zdravnik, patronažna medicinska sestra, medicinska sestra v domu za starejše, socialna delavka, hospic. Glede na potrebe pacienta se vključujejo tudi ostali zdravstveni delavci (magister farmacije, psiholog, fizioterapevt). Vedno jim je na voljo tudi specialistični paliativni tim sekundarne oziroma terciarne ravni, ki jim

¹⁴Ob uvedbi koordiniranih odpustov se ob enem ustvarijo tudi mreže za odpuste na osnovni ravni, ob tem pa je potrebno tudi svojce pripraviti na pričakovana poslabšanja (Ministrstvo za zdravje 2010a).

glede na njihovo osnovo nudi dodatno podporo. V sodelovanje so vedno vključeni tudi svojci in prostovoljci.

Tabela 5.3: Ukrepi na primarni ravni

Ukrepi	Rok
Delavnica o podrobnostih implementacije in izvajanja (organizacija, koordinacija, timi, dokumentacija).	leto 2010
24 ur na dan, 7 dni v tednu aktivna telefonska številka ali elektronski naslov na sekundarni ravni svetovanja.	K
Finančna evalvacija PO na domu.	K
Priprava poročil PO na bolnikovem domu na primarni ravni, skladno s sekundarno in terciarno ravno.	
24/7 dostopna patronaža po regijskem ključu.	regijsko K/S
Opredelitev vsebine dela in sestave dela tima Hospica (oskrba na domu in stacionarna oskrba).	K/S
Prostovoljci kot del PO.	S/D
Opredelitev vključenosti in vsebine dela socialne službe in domov za starejše v tim PO na primarni ravni.	K
Koordinacija aktivnosti na ravni lokalne skupnosti, ki obravnavajo paciente v PO.	trajno
Zmanjšanje števila glavarinskih količnikov glede na družinskega zdravnika/glede na število prebivalcev, ki jim nudi PO.	D
Po regijskem ključu potreba po TSPO na primarni ravni.	D
Po regijskem ključu 1 pediater/šolski zdravnik za PO otrok (v povezavi regijskega koordinatorja s sekundarnim in terciarnim timom).	S

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010a).

II. Sekundarna raven

Govorimo o TSPO, njegovih funkcijah glede na potrebe pacienta in dodani vrednosti s strani funkcijskega usposabljanja, raziskovanja in izobraževanja.

Tabela 5.4: Ukrepi na sekundarni ravni

Ukrepi	Rok
TSPO po vseh regijskih bolnišnicah.	K
Enote PO (akutni paliativni oddelek) in postelje namenjene za PO glede na število prebivalstva, mora biti usklajeno s številom postelj za PO, ki je opredeljeno z Nacionalnim programom za PO.	K
24 ur na dan, 7 dni v tednu aktivna telefonska številka za potrebe svetovanja pacientom na primarni ravni po regijskem ključu.	K

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010a).

III. Terciarna raven

Tim TSPO na terciarni ravni sestavlja zdravnik z dodatnimi znanji iz paliativne medicine, medicinska sestra z dodatnimi znanji paliativne zdravstvene nege, socialni delavec z dodatnimi znanji paliativne socialne oskrbe in po potrebi pacienta oziroma svojcev tudi drugi zdravstveni, socialni in duhovni delavci (psiholog, fizioterapevt, magister farmacije, dietetik, duhovnik, prostovoljci), ki imajo zato potrebna dodatna znanja.

Tabela 5.5: Ukrepi na terciarni ravni

Ukrepi	Rok
Potreben TSPO vključno s pediatrijo.	K
Enote PO (akutni paliativni oddelek) in postelje namenjene za PO glede na število prebivalstva, mora biti usklajeno s številom postelj za PO, ki je opredeljeno z Nacionalnim programom za PO.	K
Oblikovanje smernic in dodatna vključenost v programe izobraževanja ter vodenja in koordiniranja kliničnih raziskav na specifičnih oddelkih oziroma področjih, kjer je ustanova kot vodilna terciarna funkcija v državi.	K/S/D
24 ur na dan, 7 dni v tednu aktivna telefonska številka za potrebe svetovanja pacientom na primarni in sekundarni ravni.	K

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010a).

Koordinacija, dokumentacija, klinične poti

V Republiki Sloveniji za koordinacijo, spremljanje in uvajanje PO skrbi državni koordinator in regijski koordinatorji. Glede na Nacionalni plan PO je bilo predvidenih več regijskih koordinatorjev s polnim delovnim časom za vsaj 5 delavcev, ki so pozicionirani v regionalnih bolnišnicah in skrbijo za prepoznavo PO v regiji. Vezani so na državnega koordinatorja in mu o svojem delu poročajo. Državni koordinator je imenovan za 2 leti s strani Ministrstva za zdravje. Njegove naloge so usklajevanje regijskih koordinatorjev s politiko razvoja PO na državni ravni v skladu s standardi, kazalniki kakovosti, izobraževanju, skupni dokumentaciji in raziskovalni dejavnosti.

Tabela 5.6: Ukrepi s področja koordinacije, dokumentacije in klinične poti

Ukrepi	Rok
Imenovanje državnega in regijskih koordinatorjev PO.	K
Dokumentacija, klinične poti	
<ul style="list-style-type: none"> • Usklajenost kliničnih poti na državni ravni. • Enotna dokumentacija PO. • Klinična pot pacienta med različnimi ravni PO. 	K
Informacijska sledljivost oziroma računalniško podprt sistem; vnos podatkov o PO na zdravstveno kartico.	S
Na vseh ravneh sledljivost storitev.	S

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010a).

Izobraževanje, kadri in pridobivanje veščin

V Sloveniji imamo le redke programe izobraževanja s področja PO¹⁵, zato je bilo predlaganih kar nekaj ukrepov.

¹⁵Prvi magistrski študij PO v Sloveniji imamo na Visoki zdravstveni šoli v Celju. Govorimo o dvoletnem interdisciplinarnem magistrskem programu, kjer sodelujejo strokovnjaki različnih področij. Nastal je ob upoštevanju Državnega programa PO. Program je javno veljaven tudi s strani Nacionalne agencije Republike

Tabela 5.7: Ukrepi s področja izobraževanja, kadrov in pridobivanja veščin

Ukrepi	Rok
Oblikovanje interdisciplinarnega izobraževalnega sveta za PO.	<ul style="list-style-type: none"> • Oblikovanje kurikulumov za dodiplomski in podiplomski študij PO. • Izdaja priporočil in pregled priročnikov v slovenskem jeziku. • Dodatne kreditne točke za programe iz PO.
Formalno izobraževanje: dodiplomski + podiplomski študij	
Vnos programa PO na medicinski fakulteti, fakultete zdravstvenih in socialnih ved, visokih zdravstvenih šol, srednjih zdravstvenih šol in univerzitetni študij psihologije.	S
Vključitev modula PO v specializirane študije družinske medicine in klinične specializacije PO na sekundarni ravni.	S
Uporaba elektronskega učnega gradiva in vpeljava spletnega izobraževalnega portala PO (v slovenskem jeziku).	K
Podiplomski študij za medicinske sestre.	S
Priznanje obstoječim domačim in tujim programom o smrti in umiranju, ki temeljijo na interdisciplinarnosti in povezujejo dodiplomske študente s PO ter ga predstavljajo tudi drugim fakultetam z namenom poglobitve, razširitve in finančne podpore.	K
Subspecializacija oziroma specializacija iz PO ter ustanovitev Sekcije za paliativno medicino.	D
Priprava interdisciplinarnega izobraževalnega modula.	D
Vseživljenjsko učenje kadrov	
Strokovno izpopolnjevanje članov paliativnega tima na vseh treh ravneh.	K/S/D
Izobraževanje za prostovoljce in svojce.	K/S/D
Izobraževanje javnosti	
Organizirana osveščanja o PO z razglasitvijo leta PO v Sloveniji.	
Obeležitev svetovnega dneva hospica ter PO na regionalni in državni ravni ter zavodih.	

Slovenije za kakovost v visokem šolstvu. Program PO tako omogoča poglobljena in opolnomočena znanja oskrbe ter holistične obravnave pacienta v zadnji fazi življenja (Kaučič 2016).

Promocija PO v medijih z izobraževalnimi aktivnostmi (spletna stran, izobraževanje pacientov, okrogle mize, dnevi odprtih vrat, predavanja, delavnice, medijske kampanje, predstavitev primerov dobrih praks, sodelovanje s šolami, univerzami,...).	K
Kadri	
Plan načrtovanja in uskladitev kadrov mreže PO glede na potrebe kot je to predvideno v Nacionalnem programu PO.	K/S
Vključevanje prostovoljcev na vse ravni PO.	S
Ustanovitev državne zveze PO.	S

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010a).

Zdravila in tehnični pripomočki

Razvoj na področju PO zdravil in tehničnih pripomočkov je v Sloveniji stalen. Skrbeti je potrebno za dostopnost le teh, vsem pacientom v skladu z razvojem.

Tabela 5.8: Ukrepi na področju zdravil in tehničnih pripomočkov

Ukrepi	Rok
Priročnik zdravil PO in posodabljanje obstoječega.	K
Imenovanje komisije, ki bo nadzorovala dostopnost zdravil in tehničnih pripomočkov za PO (vključevanje novosti in dopolnitev manjkajočih). Potrebna posodobitev za boljšo dostopnost do zdravil in pripomočkov.	K

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010a).

Zagotavljanje kakovosti izvajanja PO in kazalniki kakovosti

Tabela 5.9: Ukrepi za zagotavljanje kakovosti izvajanja PO in kazalniki kakovosti

Ukrepi	Rok
Izdelava priporočil za PO na vseh treh ravneh.	K

Predpis in spremljanje kazalnikov kakovosti PO in predlogi ukrepov.	S/D
Zagotovljena enakost obravnave in dostopnost.	S/T
Upravljanje s kadri in spremljanje pregorelosti, namen vzpostavitve sistema supervizije.	K/S/D

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010a).

Zakonodaja, finance, stroškovna učinkovitost

Nujno je, da se uredi finančni plan, ki se nadaljuje s kontrolo namenske uporabe sredstev, ki bodo dodeljena za PO.

Tabela 5.10: Ukrepi na področju zakonodaje, financ in stroškovne učinkovitosti

Ukrepi	Rok
Zakonska, finančna in organizacijska struktura za temelje PO.	K
Opredelitev pravic pacientov v zdravstvenem zavarovanju, določitev standardov za izvajanje PO in opredelitev financiranja glede na kadrovske strukture oziroma normative zdravstvenih delavcev in drugih profilov, ki so opredeljeni v Nacionalnem programu PO.	K
Spremljanje kazalcev stroškovne učinkovitosti.	K/S
Potreba po ločeni finančni dejavnosti in kontrola nad namensko uporabo finančnih sredstev.	K/S

Vir: Ministrstvo za zdravje (2010a).

Imamo probleme in dileme PO v Sloveniji na večih področjih kot je sicer videti. Kljub Državnemu programu PO je ta še vedno premalo prepoznana, nepovezana, nedorečena in (ne)dostopna. Ključni problem so temelji za PO, prepoznavna PO v začetni fazi oziroma pravočasna vključitev pacienta v proces PO. Probleme med drugim pripisujemo nezadostni pripravi bolnika za odpust iz bolnišnice, slabi oceni pacientovih potreb in ciljev, neustrezni prepoznavi in obravnavi simptomov, slabi informiranosti pacienta s svojo boleznijo, slabi koordinaciji med različnimi zdravstvenimi službami in izvajalci, slabi pokritosti izvajanja PO tekom dneva, premajhni svetovalni podpori, tako na psihosocialni kot tudi duhovni ravni. Nimamo celostne, niti specialistične (z izjemami) oskrbe, pri čemer se storitve tudi po

nepotrebno podvajajo. Sedanje stanje v Sloveniji ne zagotavlja celostne, nepretrgane PO, saj ni ustreznih povezav med zdravstvenimi in drugimi ustanovami. Nimamo dovolj izobraženega kadra, to pa vodi do neznanja v multidisciplinarnem oziroma interdisciplinarnem timu, ki je potreben za izvajanje PO. Pacientu je potrebno omogočiti kvalitetno oskrbo tam, kjer si to najbolj želi (doma), zmanjšati nepotrebne obiske urgentne službe in nepotrebne hospitalizacije v zadnji fazi življenja, saj to za pacienta kot tudi svojce povzroča stres ter predvsem pacientu onemogoča **kvalitetnejšo obravnavo** (Projekt METULJ 2015).

Predlagani so cilji poenotenje in ureditve področja PO, ki bo dostopna vsem bolnikom. Omogočila se bo pravočasna obravnava bolnika v okolju kjer živi. PO na vseh ravneh je potrebno umestiti v redni program storitev zdravstvenega varstva. Ukrepi, ki bodo pripeljali do teh ciljev so evalvacija Državnega programa za PO, oblikovanje timov, ki bodo povezali sodelovanje med zdravstvenimi domovi, socialnovarstvenimi ustanovami, centri za socialno delo in nevladnimi organizacijami v lokalni skupnosti, zagotovitev finančnih sredstev za dejavnost PO in določitev vseh kriterijev za vključevanje pacienta v programe paliativne obravnave (ReNPZV16-25 2017).

Specifični cilj za področje PO so aktivnosti in ukrepi, ki bodo zagotovili enako dostopnost za kakovostno in trajnostno zdravstveno storitev za vse paciente, s poudarkom na integriteti in celoviti obravnavi. Pri tem se bodo upoštevale spreminjajoče se zdravstvene potrebe starejše populacije z mislijo, da se uresniči želje pacientov in pripomore k njihovem popolnomočenju.

6 RAZVOJ PALIATIVNE OSKRBE V EVROPI IN SVETU

Razvoj PO sovpada z razvojem hospica. Izraz hospic (izhaja iz jezikoslovja kot biti gostoljuben) je mogoče zaslediti iz srednjeveških časov, ko se je na dolgi poti skliceval kot kraj zatočišča in počitka za utrujene ali bolne popotnike. Ime se je prvič uporabilo za specializirano oskrbo umirajočih pacientov, ko je Dame Cicely Saunders, leta 1949 začela s svojim delom z boleznimi in tako leta 1967 ustanovila prvi sodobni hospic – St. Christopher Hospice v stanovanjskem predmestju Londona (National Hospice and Palliative Care Organization 2017). Ta je vključeval tako klinično oskrbo, kot tudi izobraževanje in raziskovanje. Še danes je hospic vzor za načela oskrbe neozdravljivo bolnih in pomoč bližnjim s celotno obravnavo tudi v javnih zdravstvenih sistemih (Lunder 2003). To pionirsko delo je vključevalo večdimenzionalne potrebe pacientov s celostnim pristopom, ki ga je že takrat izvajala multidisciplinarna skupina (Lunder 2002). Koncept in gibanje hospica se je

razširilo na mnoge države, kar je ob enem prineslo opredelitev PO in se osredotočilo na različne storitve ter modele organizacije. Kljub izkušnjam pri pacientih, ki niso zboleli za rakom, se je v večini držav PO osredotočila oziroma namenila največ pozornosti ravno bolnikom v zadnjem stadiju, obolelim za rakom (Vrščaj 2014). V 60. letih se je proces umiranja preusmeril z zgolj filozofskega pogleda v sistematično opazovanje razmer v katerih bolnik umre. Leta 1974 je kanadski onkolog Balfour Mount predlagal, da se poimenujejo sistematične dejavnosti v zdravstvu. Mount je prvi, ki je oblikoval samostojni oddelek in svetovalni tim PO ter ju vključil v bolnišnico (Lunder 2003).

Od razvoja sodobnega hospica, ki se je povzpел v Veliki Britaniji, se je PO uveljavila v večini evropskih držav. Vendar še vedno obstaja veliko raznolikosti stopenj izvajanja, saj je le malo držav doseglo stopnjo razvoja, ki je bila dosežena v Združenem kraljestvu. Primanjkuje skupnega jezika in razumevanja ključnih konceptov za nadaljnji razvoj (Radbruch 2008).

Gibanje hospic in PO sta prišla v kontinentalni del Evrope deset let kasneje in sicer na Švedsko (1977), v Italijo (1980), Nemčijo (1983), Španijo (1984), Belgijo (1985) in Nizozemsko (1991). V bivših komunističnih državah Vzhodne Evrope in Srednje Azije je bilo malo zametkov PO, glede na čas sovjetske dominacije. Začela se je leta 1976 v Krakovu na Poljskem in nadaljevala v St. Peterburgu v Rusiji (1990) in leto pozneje (1992) v Budimpešti na Madžarskem. Temu so sledile tudi druge vzhodnoevropske države, med katerimi je tudi Slovenija leta 1992. V evropskem prostoru danes ostaja le malo držav (ali celo nobena), ki ne bi poznala hospica ali pobud za PO. Vendar je jasno, da razvoj na mnogo mestih ostaja neskladen, neuskladen in slabo povezan v širši sistem zdravstvenega in socialnega varstva (Clark in Centeno 2006).

V Združenih državah Amerike so prvi programi za PO v bolnišnicah bili uvedeni leta 1980 v Cleveland Clinic in Medical College of Wisconsin. Od takrat se je število programov PO še samo povečevalo in danes lahko govorimo o številu 1200 oziroma 55 odstotkih bolnišnic v Ameriki, ki izvajajo program PO. V okviru programa bolnišnic delujejo interdisciplinarni timi, ki pomagajo bolniku in svojcem v zadnji fazi življenja. Program Hospic se je v Združenih državah Amerike začel odvijati kot prostovoljna pomoč starejšim pred smrtjo ter bolnišnicam kot del zdravstvenega in socialnega varstva. V letu 2005 je pomoč tako prejemale že okoli 1,2 milijona pacientov in njihovih bližnjih. Potrebno je povedati, da je Hospic program edina boniteta oziroma ugodnost, ki jo ponuja Medicare (zvezna zdravstvena zavarovalnica). Pacienti imajo s tem dostop in pravico do oskrbe, zdravlil in medicinsko

opremo. PO se izvaja predvsem v domačem okolju, dosegljiva pa je tudi v bolnišnicah, zaporih in ustanovah za veterane (Palliative Care History 2017).

6.1 Pregled paliativne oskrbe po svetu

Potrebe po PO je potrebno zadovoljevati z namenom lajšanja trpljenja bolnika in njegovih bližnjih. V upanju na čim manj teh potreb je potrebna preventiva, zgodnja diagnoza in zdravljenje. Ni je skoraj bolezni, ki ne bi zahtevala PO, vendar je ne potrebujejo vsi umirajoči. Stopnja bolečine je indikator, ki nakazuje na potrebo PO. Leta 2011 je bilo v svetu približno 56,6 milijona smrti. Vzrok za to so večinoma nenalezljive bolezni (66 odstotkov), PO pa je ob tem potrebovalo 29 milijonov ljudi. Od tega kar 69 odstotkov starejših od 60 let.

Svetovna zdravstvena organizacija deli svet na šest regij: ameriška regija, afriška regija, vzhodnosredozemska regija, evropska regija, jugovzhodnoazijska in zahodnooceanska regija. Če pogledamo regionalno največ ljudi potrebuje PO v zahodnooceanski regiji (29 odstotkov), sledita evropska in jugovzhodnoazijska regija (22 odstotkov), ameriška regija (13 odstotkov ljudi), afriška (9 odstotkov) in vzhodnosredozemska regija (5 odstotkov). Največja potreba po PO se pojavlja pri ljudeh s kronično boleznijo. Od vsake regije posebej pa je odvisno na katerih področjih bo le ta največja. Velik vpliv ima tudi življenjska doba. V manj razvitih državah je namreč še vedno umrljivost višja zaradi poškodb in nalezljivih bolezni. Tako se lahko število ljudi, ki potrebujejo PO podvoji ali celo potroji. Navedene statistike oziroma podatki so zgolj smernice pri oblikovanju ciljev PO. Pomembno se je zavedati, da lahko s promocijo zdravja, zgodnje diagnoze in pravočasnega zdravljenja zmanjšamo število tistih, ki potrebujejo PO (Birsa 2015).

6.2 Modeli paliativne oskrbe v državah sveta

Odkar je bil v Angliji odprt prvi hospic je minilo že kar nekaj let, vendar je odgovarjanje potrebam po PO danes še vedno izziv. Skozi ta čas je bilo narejeno veliko majhnih korakov, ki so pripomogli k razvoju programov za paciente z neozdravljivo boleznijo. Leta 2006 je bilo 156 držav vključenih v oblikovanje programa PO, leta 2011 pa 159 držav. Kljub velikim napredkom in priznanju PO kot osnovne človekove pravice je še veliko stvari, ki jih je potrebno urediti, preden bo PO dostopna v vsaki lokalni skupnosti po svetu. Trenutno je po svetu okoli 16.000 paliativnih storitev ali programov Hospic.

Birsa (2015) navaja, da je način za spremljanje razvoja PO v svetu sistem pregleda razvoja v posameznih državah. S tem se je oblikovala klasifikacija in primerjava glede na stopnjo razvoja PO:

- **Skupina 1:** Nigerija, Lihtenštajn, Monako, Togo, Senegal → države brez hospica ali PO.
- **Skupina 2:** Črna gora, Katar, Palestina, Alžirija, Demokratična republika Kongo → države s prostorskimi zmožnostmi za izvajanje PO in programa Hospic. Obstajajo določene pobude podpore zdravstvenega osebja, organizacijska podpora ter podpora PO za politično oblikovanje.
- **Skupina 3:**
 - **Skupina 3a:** Ukrajina, Mehika, Makedonija, Združeni arabski emirati, Vietnam → države razvojnega aktivizma na področju PO, ki pa še ni uveljavljen ali podprt. Financiranje je odvisno predvsem od donatorskih sredstev, omejen pa je tudi dostop do protibolečinskih sredstev (morfij). S teh razlogov je v teh državah majhno število hospicev in paliativnih storitev.
 - **Skupina 3b:** Albanija, Hrvaška, Indija, Nepal, Jordanija, Belorusija → državne razvojnega aktivizma, ki je bolj integriran, kar kaže na večje število paliativnih storitev in hospicev v lokalnem okolju. Imajo dostop do protibolečinskih sredstev, PO pa se izvaja v sklopu lokalnih pobudnikov, ki so neodvisni od zdravstvenega sistema. Viri financiranja so različni, zasledimo lahko izobraževalne iniciative.
- **Skupina 4:**
 - **Skupina 4a:** Madžarska, Finska, Tanzanija, **Slovenija**, Nova Zelandija → države v prvi fazi integracije v zdravstveni sistem države. Odvijajo se aktivnosti na področju razvoja PO na nacionalni in lokalni ravni, z različnimi ponudniki storitev PO. Večje je zavedanje o pomenu PO, vsa protibolečinska sredstva so dostopna. Še vedno pa je omejen vpliv na razvoj politike in osnovno izobraževanje o PO, vendar je izkazan nacionalni interes.
 - **Skupina 4b:** Avstrija, Japonska, Združene države Amerike, Romunija, Poljska, Irska, Avstralija → države kjer sta PO in hospic na najvišji ravni integracije v zdravstvenem sistemu. Ponujene so različne storitve PO z raznovrstnimi ponudniki in velika informiranost družbe s strani zdravstva. Imajo omejen dostop do protibolečinskih sredstev in dodaten vpliv na oblikovanje zdravstvenih politik PO. Razviti so izobraževalni centri in univerzitetni programi.

V svetu se pojavljajo trije najbolj tipični modeli PO, ki jih v nadaljevanju predstavljamo in nam bodo služili kot primerjalna analiza modela PO v Sloveniji (Lunder 2002).

1. **Angleški model** temelji na številni organizaciji paliativnih oddelkov znotraj bolnišnic in hospicev.
2. **Kanadski model** poudarja paliativne oddelke v bolnišnicah in ima močno raziskovalno tradicijo.
3. **Španski model** velja za najuspešnejšega in najmodernejšega v Kataloniji. V njem so zaokrožene najboljše izkušnje iz sveta ob podpori Svetovne zdravstvene organizacije.

6.2.1 Anglija

PO ima v Angliji globoko tradicijo in tako predstavlja začetek dejavnosti PO v širšem pomenu besede. O Angliji lahko govorimo kot dobrem primeru organizacijskih rešitev, ki bi bile potrebne tudi v Sloveniji. V veliko pomoč na primarni ravni je Gold Standards Framework (GSF), kot sistem, ki omogoča boljšo in neprekinjeno PO na domu. Pri dvanajstih družinskih zdravnikih se je program začel kot pilotni projekt, do danes pa je že v procesu izvajanja v več kot 3000 zdravniških praksah, kar pokriva eno četrtno angleškega prebivalstva. Za sistem sta ključna dva dejavnika: register paliativnih bolnikov in dobra komunikacija med člani paliativnega tima, kar nadalje omogoča multidisciplinaren pristop pri načrtovanju oskrbe. Sistem zajema sedem glavnih aspektov PO bolnika (Poplas Susič 2011):

C1 (Communication): redni sestanki paliativnega tima in pogovor o bolnikih;

C2 (Coordination): delo tima nadzira koordinator, ki je ob enem kontaktna oseba oskrbovalcev in tisti, ki skrbi za to, da se izpolni želja mesta smrti bolnika;

C3 (Control of symptoms): celostna obravnava vseh perspektiv PO: fizično, socialno, psihično in duhovno;

C4 (Continuity): za bolnika mora poskrbeti ključna oseba, ki zagotavlja, da tečejo informacije med bolnikom in oskrbovalci, ki niso v njegovem rednem paliativnem timu;

C5 (Continued learning): na podlagi praktičnih primerov se izvajajo izobraževanja in učenje;

C6 (Carer support): identifikacija potreb in sestanki z neformalnimi obiskovalci, pred in po smrti bolnika;

C7 (Care of the dying): prepoznavna terminalne faze bolezni, pravilna obravnava, ocena potreb in informiranost družine o zadnji fazi življenja.

V Angliji je PO dosegljiva na domu, hospicih, domu starejših, bolnišnicah in dnevnik oblikah varstva. Največ se izvaja v hospic domovih, kjer za bolnika poskrbi tim, ki vključuje

zdravnika, medicinsko sestro, socialnega delavca, svetovalce in šolane prostovoljce. Storitve hospic programa je brezplačna s pogojem, da je bolnik v hospic napoten s strani zdravnika specialista, zdravnika splošne prakse ali patronažne službe. Veliko bolnikov je med drugim na letni ravni oskrbovanih v domačem okolju preko hospic služb, ki delujejo 24 ur na dan preko Macmillanovih medicinskih sester¹⁶. V okviru dnevnega varstva so organizirani prevozi v domove hospic. Tako tudi večina hospicev organizira izobraževalne programe v neformalnih oblikah za zdravnike in medicinske sestre. V lokalnih skupnosti imajo v večini izobraževanja zdravstvenih delavcev, ki so strokovno priznana. Anglija je prva država, kjer je bila paliativna medicina priznana kot specializacija v obdobju štirih let in je kot taka pogoj za svetovalca v zdravstvenem sistemu. Istočasno govorimo o specializaciji PO iz zdravstvene nege (Lunder 2002). Anglija je ena izmed držav, kjer se paliativni oddelki razvijajo tudi v bolnišnicah in so že del zdravstvenega sistema (National Health Service 2017). Financiranje je zagotovljeno predvsem preko prostovoljnih prispevkov (financiranje hospica) in državnega proračuna, ki zagotavlja finančna sredstva za splošno PO. PO nima specifičnega zakona, ki bi jo urejal, ampak se jo izvaja oziroma zagotavlja preko drugih zakonov (Zakon o nacionalnih zdravstvenih storitvah). S tako PO, ki temelji na kakovosti in učinkovitosti je Anglija postala ena najprepoznavnejših na tem področju. Od leta 2006 so zato zdravniki, ki izvajajo PO finančno stimulirani s pogojem, da imajo redne sestanke timov za PO in register paliativnih bolnikov. Tak model omogoča boljšo kakovost, predvideva fazo umiranja, okolje kjer si bolnik želi umreti, zgodnjo prepoznavo bolnika za PO, načrtovanje oskrbe in boljšo komunikacijo. Ob tem se zmanjšajo stroški nepotrebnih hospitalizacij. Problem v Angliji nastane, ko govorimo o potrebi in dostopnosti PO. PO nudi veliko število hospicev in drugih izvajalcev PO, kar pa je nenazadnje glavno vodilo k heterogenosti storitev v različnih oblikah in okoljih (Vrščaj 2014).

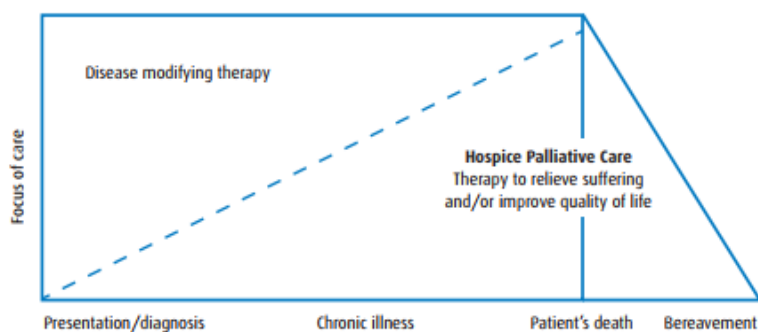
6.2.2 Kanada

Rak je vodilni vzrok smrti v Kanadi, za katerega velja približno 30 odstotna umrljivost. Kljub napredku pri preprečevanju raka, zgodnjem odkrivanju in zdravljenju je v naslednjih letih pričakovati znaten vzpon diagnosticiranega raka in z njim povezano smrt. Te številke bodo pripeljale do tega, da bo čedalje večje število Kanadčanov potrebovalo PO in številne družinske negovalce. V Kanadi je zdravstveno varstvo deljena pristojnost. Zagotovitev le tega je odgovornost pokrajinskih/teritorialnih vlad. V skladu z Zakonom o zdravstvenem varstvu

¹⁶Macmillanove medicinske sestre so sestre, ki so registrirane z vsaj petletnimi izkušnjami, vključno z dvema ali več let s področja PO in raka. Imajo zaključene specializirane tečaje za obvladovanje bolečine in simptomov ter psihološko podporo (Macmillan Cancer Support 2017).

vlada finančno podpira province/ozemlja in skrbi za določene skupine prebivalstva (paliativne bolnike), da jim je oskrba zagotovljena. Z deljeno odgovornostjo se PO razlikuje po celotni populaciji države, čeprav bi bili potrebni različni pristopi. Kanadski zdravstveni sistem se pogosto šteje za univerzalnega in celovitega, a vendar so samo bolnišnice tiste, ki pod zdravstvenim zakonom (kot jih opredeljuje vsaka provinca) zagotavljajo medicinske storitve. Dodatno oskrbo in storitve v celoti ali delno plača pokrajinska politika, zasebne zavarovalnice ali sami bolniki oziroma družina. To zapleteno in delno financiranje je posebej problematično za PO, saj jo je pogosto treba izvajati zunaj bolnišničnega okolja (Canadian Cancer Society 2016). V Kanadi sicer oblikovalci politik vse bolj prepoznavajo potrebo po zgodnejši PO. Na Sliki 6.1 prikazujemo kanadski model PO, ki vključuje uvedbo PO v zgodnji fazi bolezni in njeno intenziteto, ki se povečuje, ko bolezen napreduje.

Slika 6.1: Kanadski model PO



Vir: Canadian Cancer Society (2016).

Merjenje kakovosti storitev PO v Kanadi je izziv. Podatki o nadzoru PO so redki nedosledno zbrani, kar pomeni, da to v znanju predstavlja velike vrzeli. PO vključuje sicer veliko različnih vrst nege in se zagotavlja na številnih lokacijah pod nadzorom več sodnih pristojnosti. Rezultate kazalnikov je treba razlagati previdno- vsi imajo namreč svoje omejitve. Kraj smrti se pogosto uporablja kot ukrep dostopa do PO. Ljudje pogosto želijo umreti doma, vendar se približno 45 odstotkov vseh smrti z rakom zgodi v akutnih bolnišnicah. V veliki večini se v takih primerih ne pojavi enota za PO, ampak oddelki za nujne primere oziroma intenzivni oddelki. Statistike kažejo, da še vedno premalo ljudi ob koncu življenja prejme PO. Zanimljivo ni niti podatek, da večina kanadskim medicinskih šol predava manj kot 10 ur PO v svojem kurikulumu. Raziskave so pokazale, da ima manj kot polovica zdravnikov formalno izobrazbo iz področja paliativne medicine. Ob teh podatkih je

zanimivo, da je paliativna medicina v Kanadi priznana kot zdravniška specializacija (Salobir 2001).

Zaključimo lahko, da se v Kanadi pokrajine in ozemlja zelo razlikujejo glede na njihovo raven načrtovanja in storitev PO, stopnjo financiranja ter drugih virov, ki so ji jih namenili. Mnoge od njih so do neke mere razvile strategije ali okvirje za PO. Vendar se ti načrti razlikujejo po celovitosti in sposobnosti ocenjevanja razpoložljivosti, dostopnosti in kakovosti PO. Večina od njih ima primerne politike in programe za podporo (dostop do zdravil, domača oskrba, nujne zdravstvene storitve programov). A le Quebec (največja provinca v Kanadi) je sprejela zakonodajo, ki zagotavlja oskrbo ob koncu življenja za osebe z neozdravljivo boleznijo. Glede na politiko PO imajo v nekaterih pokrajinah le malo podatkov, ki so na voljo javnosti za ozaveščanje o sistemu financiranja in zagotavljanja PO. Brez večine soglasja o opredelitvah, kazalcih za merjenje in standarde za katere si prizadevajo, Kanada nima osnovnega znanja potrebnega za trajno izboljšanje PO (Canadian Cancer Society 2016). Kar pa ni nujno slabo, saj se Kanada zaveda svojih pomanjkljivosti in zato vedno znova oblikuje nove strateške načrte kot prednostno nalogo pri oblikovanju nacionalnega javnega zdravstva.

6.2.3 Španija

V Španiji (Kataloniji) so pod okriljem Svetovne zdravstvene organizacije in vlade razvili program javnega zdravstva PO ter s tem sistematične ukrepe za izboljšanje oskrbe z neozdravljivo kronično boleznijo na regionalni in nacionalni ravni. Glavni cilj je kakovostna oskrba in univerzalno pokritje PO tam, kjer je točka dostopa. Te storitve v večini zagotavlja nacionalni zdravstveni sistem, ki ga ob sodelovanju z drugimi organizacijami financira država (Gomez-Batiste in drugi 2012). Španija se sicer omenja kot dober primer javnega financiranja in dostopnosti PO, čeprav velik del denarja za dejavnost PO prihaja s strani človekoljubnih skladov in cerkve (Economist Intelligence Unit 2015). Špansko združenje za PO je izdelalo model usklajene in izenačene oskrbe ter njihova merila glede na kakovost izvedbe. Osnova mora biti kakovost oskrbe in sistematičen pristop. Model predstavlja povezavo med različnimi vsebinami, s katerimi vstopajo v stik bolniki in njihovi bližnji ter vsebine, ki se povezujejo z zagotavljanjem oskrbe (Gomez-Baptiste in drugi 2008). PO se izvaja v bolnišnicah, domači oskrbi, enotah za PO in celovitih mrežah po državi. Potrebna bi bila večja, kakovostnejša in dostopnejša hospic oskrba, kot jo je v Malagi po britanskem zgledu odprla Joan Hunt (The Telegraph 2012).

V Španiji je del izobraževalnega procesa tudi usposabljanje za izvajanje PO na medicinskih fakultetah, kar zajema dodatna znanja tudi iz paliativne medicine. Špansko združenje

zdravstvene nege PO je sestavilo učni načrt PO, razdeljen na tri ravni: osnovna raven, ki zaobjame srednješolsko izobrazbo, vmesna raven dodiplomskega študija in napredno raven specializacije oziroma podiplomskega študija. Med letoma 2007 in 2008 je bilo v Španiji 12.809 izvajalcev oskrbe z osnovnim usposabljanjem, 1.545 dodiplomskega študija in 479 izvajalcev specializacije ali podiplomskega študija. Španija sodi med tiste države, kjer PO še ni priznana kot samostojna specializacija. Obstaja interes za dopolnilo specializacijo, ki obsega dodatna znanja s PO, praktična usposabljanja, strokovnost in stopnjo čustvene inteligence. V sklopu vlade so bili sprejeti različni cilji za izvajanje programov osnovnega in nadaljevalnega usposabljanja zdravstvenih delavcev, z namenom pridobitve ustreznih znanj in izkušenj za izvajanje kakovostne PO pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo. Poseben poudarek je na komunikaciji, ki je potrebna za pravilno obravnavo bolnika ter programih usposabljanja, ki omogočajo pravočasno odkrivanje, zdravljenje in preprečevanje čustvenih stisk, s katerimi so soočeni izvajalci PO (Gobierno de Espana in drugi 2012).

V Španiji ne obstaja poseben zakon o PO, je pa ta navedena v splošnih zakonih zdravstvenega varstva, natančneje v Zakonu o nacionalnem zdravstvenem sistemu. S kraljevim odlokom iz leta 2006 se določajo posebne storitve (med njimi tudi PO), ki jih je potrebno zagotoviti vsakemu zdravstvenemu sektorju. Določa temeljna načela za zagotovitev razpoložljivosti in enakega dostopa do PO na primarni, sekundarni in terciarni ravni oskrbe (Karen Van Beek in drugi 2013).

Španija je ena izmed tistih držav, kjer se je rast PO v zadnjih letih povečala. Čeprav moramo opozoriti na razlike v obsegu in dostopnosti v posameznih avtonomnih skupnostih. Prednost španskega modela je zagotovo v vključenosti PO v javni zdravstveni sistem, ki se financira s strani države ter je dostopen tudi širše. Zagotovljen imajo tudi podporni delež timov na domu. Slabosti španskega modela najdemo v nepriznanju PO in paliativne medicine kot del specializacije v okviru zdravstvene nege in medicine. Premalo pozornosti je namenjeno tudi raziskavam, saj se te izvajajo le v treh avtonomnih skupnostih. Obstajajo pa tudi velike regionalne razlike v zagotavljanju PO, kljub obstoju nacionalne strategije. PO je bila prvič uvedena v Kataloniji in vse do danes predstavlja vodilno pot pri zagotavljanju storitev PO, raziskav in izobraževanja (Ehospice 2013).

Španski model PO je uspešen predvsem zaradi dobrega financiranja države, podpore Svetovne zdravstvene organizacije in prizadevanj strokovnjakov za razvoj ter kakovost izvedbe PO. Doktor Gomeza-Batiste je zaobšel težave, s katerimi se srečujeta Velika Britanija

in Kanada: problem financiranja (neenotnost), slaba merila izobraževanja in delovanje programov hospic zunaj zdravstvenega sistema (Lunder 2002).

6.3 Ovire za razvoj paliativne oskrbe

Razvoj PO sledi modelu javnega zdravja, ki ga je razvila Svetovna zdravstvena organizacija in poudarja politiko, izobraževanje, razpoložljivost zdravil in izvajanje, kot glavne komponente za doseg kakovostne in celovite PO. A kljub temu je za doseg teh veliko ovir. WHPCA (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance 2014) našteva nekatere od njih.

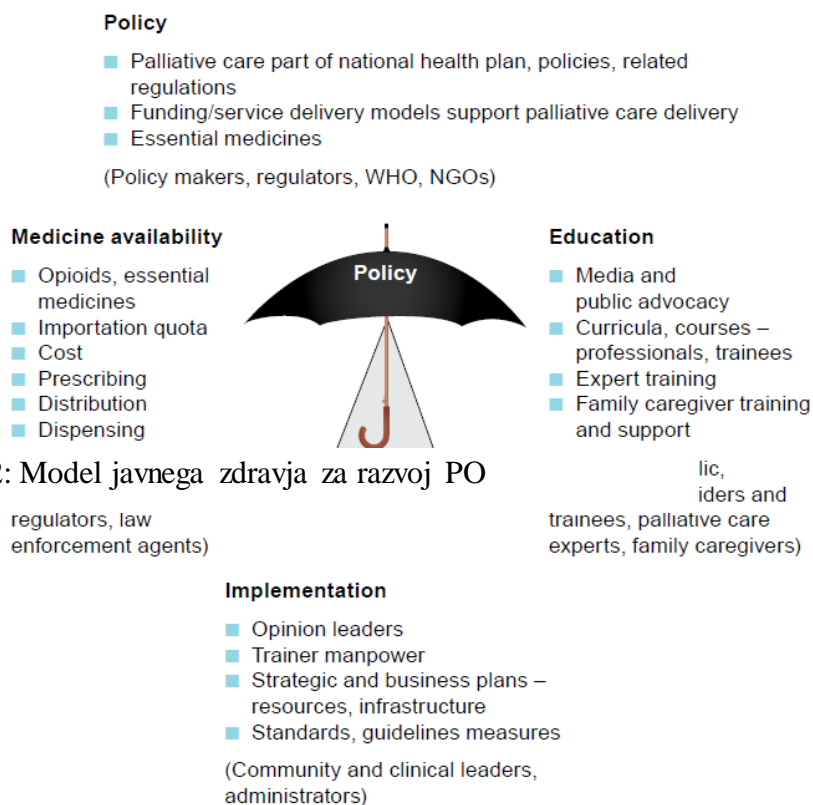
Politika. Brez politike, ki bi podpirala in zagotavljala PO je le to težko razviti. V nekaterih državah ne obstaja vladna podpora za PO spet v drugih pa so se razvile dobrodelne službe. Ampak tudi v takih primerih mora biti delovanje odobreno (Romunija, Zimbabve). Zato se politika obravnava kot temeljna sestavina, saj brez nje ni moč izvesti drugih sprememb. Politika mora vsebovati zakone, ki priznavajo in opredeljujejo PO kot del sistema zdravstvenega varstva, nacionalne standarde oskrbe, klinične smernice in protokole, vzpostavitev PO kot priznane medicinske posebnosti (subsPECIALIZACIJA), izvajalce zdravstvenega varstva s spremljajočimi določbami o licenci in nacionalne strategije za izvajanje.

Izobraževanje. Velika večina zdravstvenih delavcev po vsem svetu ima malo ali nič poznavanja načel in praks PO. Vse medicinske šole bi morale vključevati osnovna izobraževanja o PO in stalno strokovno izobraževanje že obstoječih zdravstvenih delavcev. Izobraževanje na področju PO je potrebno na treh ravneh: osnovno usposabljanje za PO za vse zdravstvene delavce; vmesno usposabljanje za tiste, ki redno delajo z paliativnimi bolniki in specialistično usposabljanje PO za tiste, ki se srečujejo s specialistično PO. Obstajajo programi za vse tri ravni, vendar ni potrebnega soglasja o usposabljanju in večina obstoječega izobraževalnega programa je v angleškem jeziku. Trenutno v svetu obstaja vsaj 12 strokovnih revij namenjenih PO, vedno večje število strokovne literature, številne knjige, spletne strani, blogi in forumi – namenjeni različnim vidikom PO.

Razpoložljivost zdravil. Potrebna so nujna zdravila za lajšanje bolečin, zlasti opioidi (morfij) za zagotavljanje kakovosti PO. Dostop do opioidnih zdravil za nadzor bolečine je ogromen problem po vsem svetu. Kar 80 odstotkov svetovnega prebivalstva nima ustreznega dostopa do protibolečinskih zdravil. Enotna konvencija Združenih narodov o prepovedanih drogah iz leta 1961, ki jo je odobrila večina držav, poziva k omejitvi preusmeritve dovoljenih opioidov in drugih psihoaktivnih snovi ter zagotovitev ustreznega nadzora z malo poudarka na dostopu

za medicinsko in znanstveno uporabo. Po svetu se različne organizacije zavzemajo za vzpostavitev ravnovesja z obojestransko pozornostjo glede na medicinsko uporabo in preprečevanje nezakonite uporabe. Resnična potreba po opioidih ostaja v razpravi in se bo glede na starost, vzroke smrti in mnoge druge dejavnike razlikovala glede na posamezno državo. Dejstvo pa je, da obstaja velika variabilnost porabe na prebivalca po svetu in številne ovire za povečanje razpoložljivosti in porabe opioidov za medicinsko in znanstveno uporabo. Te ovire vključujejo preveč strogo ureditev, omejitve razpoložljivih oblik zdravil (zlasti oralnih opioidov), pomanjkanje oskrbe, distribucijo sistema, omejitve kdo lahko predpisuje zdravila in strah pred kazenskim pregonom posega v medicinsko uporabo.

Izvajanje. Razvoj PO je bil zelo neenakomeren kar se tiče mednarodnega prostora v korelaciji z ravnojo indeksa človeškega razvoja. Brez politične podpore PO in mehanizma financiranja je rast omejena do vsega, kar pionirji ustvarjajo, da bi vzpostavili hospice ter storitve PO v njihovi skupnosti. Model javnega zdravja za razvoj PO prikazujemo na Sliki 6.2.



Slika 6.2: Model javnega zdravja za razvoj PO

Vir: Stjernsward in drugi (2007).

Psihološke, družbene, kulturne in finančne ovire. Razvoj PO je dodatno omejeval človeški dejavnik. Tako hospic kot PO sta povezana s koncem življenja. Psihološko se večina ljudi boji in se izogiba nečesa, kar je povezano s smrtjo. Obstaja pogosto prepričanje, da je priznavanje umrljivosti škodljivo. Nedavni dokazi pa vendar kažejo na možnost, da lahko PO izboljša preživetje, čeprav to ni njen glavni cilj ali prioriteta. Kljub temu je v mnogih državah osveščenost oziroma informiranost bolnika o njegovi diagnozi in prognozi zelo slaba. Sicer je to odvisno od same kulture države, vendar se nekateri pogledi v zadnjih letih spreminjajo in sprejemajo, da je pacientu potrebno dati izbiro ali naj te informacije prejmejo. Življenjsko nevarne bolezni imajo lahko velik vpliv na finančno stanje. V mnogih državah je učinkovita zdravstvene oskrba na voljo le tistim s finančnimi sredstvi za plačilo storitev. Medtem ko hospic in PO v številnih študijah potrjujeta stroškovno učinkovitost, a predvsem v razvitih državah.

Dostop do PO in lajšanja bolečin je osnovna človekova pravica. S staranjem, naraščanjem kroničnih, nalezljivih in nenalezljivih bolezni se je ta potreba še dodatno okrepila. A kljub temu dejstvu je na milijone ljudi po svetu ni deležno. Obstajajo države, ki so pokazale posluh za PO in jo naredile dostopno tistim, ki jo potrebujejo. Kazalnik za dobre prakse je integracija PO v zdravstveni sistem. Tako je PO ponekod uvedena na primarni, sekundarni in terciarni ravni. Pomeni, da so zdravniki izobraženi vsaj toliko, da lahko nudijo osnovno PO bolnikom z

lažjimi simptomi. In prav to znanje bi morali osvojiti vsi zdravstveni delavci. Veliko je bilo napisanega in raziskanega o potrebah PO v svetu. Kljub temu bo potrebno še narediti ogromno korakov k uspešnemu razvoju. Tako na nacionalni, posebej pa še na lokalni ravni. Viri za razvoj so omejeni, kljub temu pa lahko dobra volja, pobude, samoiniciativnost in lokalne skupnosti vodijo do stopnje, kjer bomo govorili o kakovostni PO v svetu (Birsa 2015).

7 EMPIRIČNI DEL

V nadaljevanju magistrske naloge empiričnega dela, na podlagi analize intervjujev in dodatnega strokovnega gradiva predstavljamo Onkološki inštitut Ljubljana (v nadaljevanju besedila: OI), kot institucijo z dolgoletno tradicijo obravnave bolnika z rakavim obolenjem. Ob enem je OI svojstven primer, saj predstavlja začetke PO na vseh treh nivojih zdravstvenega varstva in je začetnik prvega Oddelka za akutno PO. Predstavili bomo zgodovino in razvoj PO na OI ter Oddelek (organizacija, naloge, izobraževanje) za akutno PO.

7.1 Zgodovina in razvoj paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu

PO na OI definirajo kot aktivno celostno obravnavo bolnika z neozdravljivo boleznijo ter podporo njihovim bližnjim. PO se izvaja na vseh bolnišničnih oddelkih OI, na Oddelku za akutno PO pa se obravnavajo bolniki, ki so potrebni specialistične PO (Elbert Moltara in drugi 2017).

OI je nastal leta 1938 in se takrat oblikoval kot center celostne in multidisciplinarne obravnave bolnika z rakom. Kljub velikemu napredku je rak še zmeraj v polovici primerov neozdravljiva bolezen, pri kateri je potreben pristop PO. Leta 2000 so se na OI začeli zavedati, da za pacienta in svojece ni dovolj kakovostno poskrbljeno ter da zdravljenje simptomov, ki so ga v praksi izvajali, ni primerljivo s PO s timskega pristopa. Tako je bil istega leta ustanovljen večpoklicni tim za PO in s tem dopolnitev celostne oskrbe raka na OI, kot tudi v državi. Le ta je začel pridobivati dodatna znanja iz paliativne medicine, paliativne zdravstvene nege, ter psihosocialne in duhovne podpore v tujini. PO je izvajal kot svetovalni organ na bolnišničnih oddelkih in ambulantah na OI. V tem času se je pripravljala tudi kadrovska in strokovni program za paliativni oddelek. Leto 2007 se je zgodila prelomnica; z delom je pričel prvi Oddelek za akutno PO, v povezavi z ambulanto za obravnavo bolečine. Ob tem je deloval že specialistični tim, ki je bil primerno strokovno izobražen za zahtevnejše obravnave: priprava kliničnih poti, ocenjevalnik za prepoznavo in oceno simptomov. S

koordinatorjem¹⁷ za PO so poskrbeli, da je PO ostala nepretrgana, tudi po bolnikovem odpustu (Červek 2017a). Govorimo o terciarni ravni, kjer gre za bolnike s težko obvladljivimi simptomi, nivo kjer se pripravljajo standardi in priporočila, delajo klinične raziskave iz PO, skrbijo za učno bazo izobraževanja ter podpirajo in dopolnjujejo osnovno PO (Červek 2017b). Člani tima so s svojim znanjem in sposobnostmi sodelovali tudi pri oblikovanju Državnega programa PO (Červek 2017a).

Letos obeležujemo 10-letnico akutnega oddelka za PO. Od nastanka do danes se je oddelek uspešno vključil v celotno oskrbo bolnika z rakom. Izboljšala se je primarna PO na bolnišničnih oddelkih in v uporabo so stopili objektivni pokazatelji simptomov, prepoznava zadnje faze življenja, proces umiranja in oskrba umirajočega. Sestavni del PO je postala odprta komunikacija v obliki družinskih sestankov. Vzpostavile so se ustrezne povezave znotraj in zunaj OI z drugimi socialno-zdravstvenimi ustanovami in hospicem, ter s tem uredili nepretrgano PO. Še pred leti je bila PO umeščena v obravnavo po zaključnem specifičnem zdravljenju, danes lahko govorimo o PO, ki je umeščena v vse stadije bolezni. Pomanjkljivost je v tem, da še vedno prevečkrat medicinski pristop zasleduje napačen cilj z intervencijami in zdravljenjem vse do smrti, namesto da bi bil poudarek na kakovosti življenja (Červek 2017a).

7.2 Oddelek za akutno paliativno oskrbo

Oddelek za akutno PO je namenjen bolnikom z neozdravljivo in napredovalo boleznijo z akutnimi simptomi. To ni negovalni oddelek, ampak oddelek za zdravljenje težkih, akutnih, kompleksnih simptomov. Na oddelku so zaposleni zdravnik specialist, srednje in diplomirane medicinske sestre, koordinator PO in drugi sodelavci, potrebni za funkcionalnost oddelka. Vsi v timu imajo dodatna znanja iz PO. Na OI pride veliko bolnikov z neozdravljivo boleznijo, vendar vsi ne potrebujejo obravnave na akutnem oddelku, saj jih lahko obravnavajo njihovi lečeči onkologi. Na oddelek pridejo le najtežji bolniki (Elbert Moltara in drugi 2017). Oddelek šteje šest postelj in na leto obravnava približno 290 pacientov oziroma vsako leto več (Onkološki inštitut Ljubljana 2017b). Poleg oddelka delo poteka v ambulanti za zgodnjo PO¹⁸ s podporno PO na drugih bolnišničnih oddelkih inštituta (Elbert Moltara in drugi 2017).

¹⁷Koordinator PO skrbi za neprekinjeno povezavo med bolnikom in člani zdravstvenega tima, med posameznimi strokovnimi enotami bolnišnice ter drugimi socialnovarstvenimi in zdravstvenimi ustanovami. Naloga koordinatorja je spremljanje bolnika v domačem okolju in organizacija družinskih sestankov (Onkološki inštitut Ljubljana 2017a).

¹⁸Ambulanta je namenjena paliativnim bolnikom s težje obvladljivimi simptomi, ki potrebujejo dodatno obravnavo s strani tima, ki ima poglobljena znanja iz PO. Pogostost pregledov je odvisna od potreb bolnika. Ob

Poudarek PO je na multidisciplinarni obravnavi, zato je sodelovanje z drugimi nujno oziroma samoumevno. Najpomembnejše je sodelovanje z protibolečinsko ambulanto, s fizioterapijo in oddelčno zdravstveno administratorko. Po potrebi sodelujejo še enote radiologije, psihoonkologije, lekarna, dietoterapija in klinična prehrana.

Oddelek za akutno PO ima naslednje **naloge** (Elbert Moltara 2017):

- skrbi za bolnike in njihove bližnje s kompleksnimi težavami,
- daje podporo PO na vseh kliničnih oddelkih OI,
- organizira izobraževanja zdravstvenih delavcev za izvajanje PO,
- skrbi za timsko delo,
- raziskovanje (terciarna raven),
- vzpostavlja sistem neprekinjene PO,
- detabuizacija in razumevanje PO v javnosti,
- vzpostavlja sistem izobraževanja vseh bodočih zdravstvenih delavcev,
- nosi odgovornost za sistemske spremembe na državnem nivoju.

Na akutnem oddelku dnevno potekajo izobraževalne delavnice oziroma dejavnosti za zunanje obiskovalce, kot so študentje, specializanti in prostovoljci. V sklopu tega se izvajajo tudi izobraževanja za zaposlene na OI. Večina članov tima akutnega oddelka predava na 50-urnih dodatnih znanjih iz PO, ki potekajo v okviru Slovenskega združenja paliativne medicine. Predavatelji so ob enem nosilci vaj iz predmeta Onkologija na oddelku za akutno PO na Medicinski fakulteti v Ljubljani in nosilci predmeta PO na Medicinski fakulteti v Mariboru. Na vseh večjih kongresih s področja PO jih najdemo kot redne predavatelje (Onkološki inštitut 2017c).

Na področju kliničnega dela je Oddelek za akutno PO v desetih letih obravnaval več kot 2.000 bolnikov, pri čemer se je število sprejemov na letni ravni podvojilo. Ob tem zaposleni na letni ravni opravijo približno 150 konziliarnih pregledov na drugih oddelkih OI in 220 pregledov v ambulanti za zgodnjo PO¹⁹. V letu 2016 so zaposleni na oddelku imeli 159 družinskih sestankov, koordinatorji za PO pa so bili v obravnavo vključeni več kot 350-krat. Oddelek ob kliničnem delu opravlja tudi druge aktivnosti na področju raziskovalne in izobraževalne dejavnosti (ONKOskop 2017).

pregledu bolnik in njegovi bližnji prejmejo telefonsko številko koordinatorja PO, ki predstavlja vez med timom OI in bolnikom (Onkološki inštitut Ljubljana 2017a).

¹⁹V primerjavi z Združenimi državami Amerike (MD Anderson Cancer Center), Nemčijo (Uniklinik Köln) in Švico (European society for medical oncology) so te številke skoraj neprimerljive, saj so v dotičnih institucijah le te dvakratnik slovenskih (Elbert Moltara 2017).

Pomembnejši dosežki Oddelka za akutno PO (ONKOskop 2017):

- Leta 2008 so izdali prve strokovne priročnike v slovenskem jeziku za področje PO.
- Leta 2009 je OI prejel mednarodno akreditacijo ESMO kot **center odličnosti** za PO in jo obnovil leta 2012 in 2016.
- 2009-2010 so sodelovali v pilotnem projektu Ministrstva za zdravje 'Izvajanje celostne PO v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji'.
- Leta 2011 je na 12. kongresu Evropske zveze za PO v Lizboni paliativni tim prejel nagrado za predstavljeni poster z naslovom Pogled otrok na PO v sodelovanju prostovoljcev OI in učenci Osnovne šole Kresnice.
- Leta 2012 so izvedli vseslovenski projekt Metulj.
- Leta 2015 so soorganizirali dvodnevni slovenski kongres PO z naslovom V luči dostojanstva življenja pod častnim pokroviteljstvom predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja.

Na OI je PO razvita bolj kot kjerkoli drugje v Sloveniji. Izpostavimo lahko Oddelek za akutno PO, ki letos praznoval 10 obletnico obstoja oziroma delovanja na področju PO. Kljub temu ostaja veliko manevrskega prostora za izboljšave; več enoposteljnih sob za bolnike, prostor za dnevno druženje za bolnike in svojce, več zdravstvenega in negovalnega kadra, programi za kvalitetno preživljanje časa, vsakodnevna ambulanta za zgodnjo PO (sedaj deluje ob sredah in četrtkih) in večja podpora bližnjim v obdobju žalovanja (Elbert Moltara 2017). Ob enem je premalo povezovanja z drugimi oddelki na OI. Vsi zdravniki na drugih oddelkih imajo osnovna znanja iz PO in specialistični tim akutnega oddelka, ki deluje kot svetovalna baza. A ob tem se postavijo vprašanja in dileme če so res vsi bolniki deležni PO oziroma paliativne obravnave na OI. Menim da ne.

8 PRIMERJALNA ANALIZA

Skozi teoretični in empirični del magistrske naloge smo skušali predstaviti različne modele PO po svetu in v Sloveniji. Zanimala nas je dostopnost, zakonodaja, financiranje in izobraževanje, kar so bila tudi naša glavna merila oziroma kriteriji za primerjavo. Naš namen analize je, da pokažemo (glede na kriterije) kje se nahaja Slovenija v primerjavi z drugimi državami. Rezultate v obliki Tabel 8.1 do 8.4 predstavljamo v nadaljevanju.

A. Dostopnost PO

Tabela 8.1: Dostopnost PO

Država	Dostopnost
Anglija	<ul style="list-style-type: none"> • hospici (več kot 240) • paliativni oddelki v bolnišnicah kot del zdravstvenega sistema
Kanada	<ul style="list-style-type: none"> • največ v bolnišnicah, nekaj tudi v hospic oskrbi
Španija	<ul style="list-style-type: none"> • storitve zagotavlja nacionalni zdravstveni sistem • bolnišnice, paliativne enote oziroma paliativna mreža
Slovenija	<ul style="list-style-type: none"> • bolnišnice v sklopu akutne in neakutne obravnave, protibolečinska ambulanta, en hospic, en mobilni tim, dva paliativna oddelka

Iz tabele je razvidno, da imajo vse države dostopnost do PO, a v različnih oblikah. Slovenija sodi med tiste države, čigar področja PO še nima urejene. Zato ne preseneča dejstvo, da imamo zgolj dva oddelka PO – Oddelek za akutno PO na OI in Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in PO v sklopu Splošne bolnišnice Jesenice, kjer imajo tudi mobilni paliativni tim. Vsem državam je skupno, da je PO dostopna različno, glede na razvitost mest, provinc, pokrajin oziroma regij. Glede na raziskano izstopata Anglija in Španija, saj imata najbolj urejeno, dostopno in razvito PO. Slovenija je na repu evropskih držav.

B. Zakonodaja

Tabela 8.2: Zakonodaja PO

Država	Zakonodaja
Anglija	PO nima posebnega zakona, izvaja se preko drugih zakonov → Zakon o nacionalnih zdravstvenih storitvah.
Kanada	Quebec (provinca) ima zakon, ki zagotavlja storitve oskrbe ob koncu življenja, ostale province imajo svoje zdravstvene zakone, a ne z omenjeno vsebino.
Španija	PO nima posebnega zakona, je pa opredeljena v splošnih zakonih o zdravstvenem varstvu, nacionalnem zdravstvenem sistemu in s kraljevim odlokom o posebnih storitvah.
Slovenija	PO je kot del zdravstvenega sistema omenjena le v nekaterih domačih aktih.

Večina držav PO ne opredeljuje s posebnimi zakoni, razen provinca Quebec v Kanadi. PO imajo omenjeno v Zakonih o zdravstvenem varstvu, Zakonu o nacionalnem zdravstvenem sistemu in Zakonu o pacientovih pravicah. Razlike nastanejo, ker Slovenija PO nima umeščene v ustrezne dokumente oziroma akte ter s tem nedosledno izvaja zakonodajo s tega področja. Nimamo temeljev, zato se PO izvaja le občasno, nesistematično in nepovezano. Slovenija namreč nima vzpostavljene mreže za izvajanje PO.

C. Financiranje

Tabela 8.3: Financiranje PO

Država	Financiranje
--------	--------------

Anglija	<ul style="list-style-type: none"> • zasebni in prostovoljni prispevki • državni proračun: sredstva za splošno PO
Kanada	<ul style="list-style-type: none"> • vlada finančno podpira province/ozemlja preko bolnišnic • dodatna oskrba je plačana preko pokrajinskih politik, zasebnih zavarovalnic oziroma storitve plačajo bolniki ali svojci sami
Španija	<ul style="list-style-type: none"> • javna sredstva • človekoljubni skladi in cerkev • finančna podpora s strani vlade in Svetovne zdravstvene organizacije
Slovenija	<ul style="list-style-type: none"> • osnovna PO se delno financira v okviru neakutne bolnišnične obravnave • specialistična PO in ostale storitve niso umeščene v sistem financiranja

Ko se dotaknemo teme financiranja, nastanejo največje razlike. Španija je zagotovo najboljši zgled, saj ima podporo vlade in Svetovne zdravstvene organizacije, kar vpliva na finančno stanje in posledično razvoj PO. Glede na finančna sredstva, se temu primerno razvija tudi PO. Čeprav ni dvoma o stroškovni učinkovitosti PO je le to področje v Sloveniji eno izmed najbolj perečih. PO nimamo ustrezno umeščene v finančni sistem zdravstva.

D. Izobraževanje

Tabela 8.4: Izobraževanje o PO

Država	Izobraževanje
Anglija	<ul style="list-style-type: none"> • preko neformalnih izobraževanj hospicev • strokovno priznana izobraževanja v lokalnih skupnostih • priznana specializacija iz paliativne medicine in zdravstvene nege
Kanada	<ul style="list-style-type: none"> • manj kot 10 ur predavanj PO v kurikulumu • manj kot 50 odstotkov kadra ima formalno izobrazbo iz PO • paliativni medicini je priznana specializacija
Španija	<ul style="list-style-type: none"> • usposabljanja za izvajanje PO na medicinskih fakultetah + dodatno iz osnovnega in nadaljevalnega usposabljanja • PO ni priznana kot samostojna specializacija
Slovenija	<ul style="list-style-type: none"> • v Celju prvi magistrski študij PO • predmet PO se uvaja v študijski proces • interna izobraževanja

Anglija in Kanada priznavata paliativno medicino kot samostojno specializacijo, čeprav se v Kanadi izobraževanja ne izvajajo dosledno in vsaj polovica zaposlenih nima primerne formalne izobrazbe. Neformalna in formalna usposabljanja se izvajajo v vseh državah v različnih oblikah in v sklopu različnih enot. V primerjavi z letom 2015, smo v Sloveniji od takrat dobili prvi magistrski študij PO in fakultetne predmete s področja PO. Razen internih izobraževanj, večina slovenskega kadra nima primerne izobrazbe za izvajanje PO.

Urejanje področja PO v Sloveniji se vleče že vsaj sedem let, odkar smo sprejeli Državni program PO oziroma Akcijski načrt za PO leta 2010. Na nacionalni ravni se je v praksi od

takrat premaknilo zelo malo. Kljub slabemu razvoju področja in opozarjanja stroke obstajajo velike razlike v regijah. V Državnem programu je sicer zapisano, da PO uporablja 80 odstotkov bolnikov z rakom in 60 odstotkov umirajočih po svetu. Pri nas smo temo o ureditvi PO odprli znova leta 2015, ko so se zgodili dogodki povezani z zdravnikom Ivanom Radanom in dvignili burne razprave o evtanaziji. A kljub očitno etično spornim dogodkom, ki se v Sloveniji dogajajo, konkretnih sistematskih rešitev še vedno ni.

9 ZAKLJUČEK

V magistrski nalogi smo skušali prikazati PO kot nujno zdravstvenega sistema in sicer na način, da se z večanjem starejše populacije in dvigom rakavih obolenj, PO ponuja kot sistemsko rešitev v zdravstvenem sistemu. Pričakovana življenjska doba se povečuje in čedalje več ljudi živi 65 let ali več, vzorci bolezni ob koncu življenja pa se spreminjajo. Ljudje umirajo od resnih kroničnih bolezni, kar zahteva dober sistem zdravstvenega varstva, za zagotovitev učinkovitejše in kakovostne oskrbe. Starejši trpijo zaradi razširjene podcenjenosti in pomanjkanja dostopa do PO.

Gibanje hospic in PO sta j v zadnjih 30 letih pokazali učinkovitost pri izboljšanju oskrbe in kakovosti življenja do smrti. Kljub temu PO prejme premalo posluha in dostopnosti v zdravstvenih sistemih. Primanjkuje zavesti in znanja o obsegu problema, pomanjkanje zdravstvenih politik, povezovanje PO v celoten zdravstveni prostor, finančne podpore, samozadostnosti, napačnih predpostavk o potrebah bolnikov in njihovih željah, neuspešna izvedba ukrepov, pomanjkanje virov in prežetost z zastarelimi vzorci oskrbe in zdravstvenih sistemov. **Potreba po sistematski ureditvi PO še NIKOLI ni bila večja.**

Modeli in organizacija PO so po svetu zelo različni. Ureditev PO je zagotovo najboljša v Španiji in Angliji. Prednost španskega modela PO je v tem, da se financira s strani države in je kot taka del zdravstvenega sistema. Anglija predstavlja začetek dejavnosti PO in ob enem prvo državo, ki je priznala samostojno specializacijo paliativni medicini. **»Kje je Slovenija?«**

V teoriji govorimo o usklajenosti temeljnih standardov PO v Sloveniji z Evropsko unijo. Leta 2010 je Ministrstvo za zdravje sprejelo Državni program PO in s tem Akcijski načrt, s čimer so opredelili vlogo, nosilce PO in ob enem koordinatorje PO na regionalnem in državnem nivoju. A v praksi se program ne izvaja skladno z željami. Za PO ni pravega interesa tako s strani zaposlenih kot tudi s strani vodstva javnih zavodov. PO je necelovita, sistematično neurejena, finančno neumeščena, kadrovsko nezadostna in splošno slabo prepoznana. Z

projektom Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji je bilo ugotovljeno, da bo potrebna mreža koordinatorjev za razvoj PO, predvsem pa ureditev kadrov, organizacijska mreža po celotni Sloveniji, dodatna znanja in veščine komuniciranja oziroma ureditev zdravstvenega sistema. A osnova je miselnost, kjer je potrebo začeti. Miselnost javnosti, zdravstvenih delavcev in vladajočih.

Glavna naloga Ministrstva za zdravje je implementacija priloge Državnega programa PO – Akcijski načrt. PO je potrebno približati prebivalstvu, tudi na podeželju. Potrebna je ustrezna izobrazba v sklopu dodiplomskega in podiplomskega študija ter priznanje specializacije paliativni medicini. Nuja je vzpostavitev sistema evidenc bolnikov, oddelkov v obeh kliničnih centrih in bolnišnicah; pa tudi v domu za starejše in v domačem okolju, kjer bo PO vodila diplomirana medicinska sestra z dodatnimi znanji. Takšni oddelki so dobra praska iz tujine, kjer imajo pozitivne učinke tako z vidika kakovosti PO, kot tudi finančno-stroškovnega poslovanja zdravstvenih zavodov.

V magistrski nalogi smo v empiričnem delu izpostavili OI Ljubljana ob hipotezi, da le ta predstavlja dobro prakso PO v Sloveniji. To dejstvo zagotovo ne gre prezreti. Krivični bi bili, če ne bi priznali, da OI obravnava največ paliativnih bolnikov na vseh kliničnih oddelkih. Dodatno specialistično vrednost jim daje Oddelek za akutno PO, ustanovljen leta 2007. Kapaciteta oddelka je šest postelj za bolnike, ki potrebujejo specialistično PO. Tim oddelka prav tako nudi pomoč vsem kliničnim oddelkom OI, sodelujejo pa tudi z ambulanto za zgodnjo PO. Za dobro komunikacijo in vse potrebne informacije skrbi koordinator za PO, na katerega se bolnik lahko obrne vsak dan med 9. in 15. uro. Na oddelku dnevno potekajo izobraževalne dejavnosti za zunanje obiskovalce in interna izobraževanja za zdravstvene delavce OI. Pohvalijo se lahko z izvajanjem raziskav, s katerimi se predstavljajo tudi v tujini. Te temeljijo predvsem na lastnem nadgrajevanju. Leta 2009 je OI prejel akreditacijo za center odličnosti s strani Evropske organizacije za internistično onkologijo (Onkološki inštitut 2017). Kljub neizpodbitnim dejstvom prizadevanj, izobraževanj in dostopnosti PO na OI, lahko našo hipotezo le delno potrdimo. Iz pridobljene literature in analize intervjujev ni bilo moč razbrati o izvajanju PO na drugih oddelkih OI. Tim oddelka za akutno obravnavo sicer nudi svoja znanja in pomoč na drugih oddelkih, vendar ni virov, ki bi potrjevali, da je PO na OI enako dostopna na vseh oddelkih.

Naslov magistrske naloge: problemi in dileme. Zagotovo jih je več kot smo jih našli oziroma opredelili. Skozi prizmo tujih, dobrih praks lahko spoznamo, da je sistematičen problem zažrt globlje. Čeprav tudi v tujini ni vse po standardih, se zavedajo problemov, o njih

govorijo na glas in vedno znova pripravljajo nove strateške načrte za nadgrajevanje zdravstvenih sistemov. Temu rečemo mentaliteta človeka, česar v Sloveniji očitno primanjkuje.

10 LITERATURA

1. B. E. 2016. *Upokojitev v letu 2017: Kakšne so spremembe?* Dostopno prek: <http://www.zurnal24.si/upokojitev-v-letu-2017-kaksne-so-spremembe-clanek-283227> (28. junij 2017).
2. Benedik, Jernej. 2011. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija* XV (1). Dostopno prek: https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Onkologija_letnik_XV_st1/Onkologija_junij_2011_web_2_16.pdf (19. julij 2017).
3. Birsa, Maša. 2015. Svetovni atlas paliativne oskrbe ob koncu življenja. *Kakovostna starost. Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje* 18 (2). Dostopno prek:

- <http://www.inst-antontrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1524> (2. avgust 2017).
4. BMC Palliative Care. 2014. *Experiences of patients, family and professional caregivers with Integrated Palliative Care in Europe: protocol for an international, multicenter, prospective, mixedmethodstudy*. Dostopno prek: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-13-52> (29. maj 2017).
 5. Bond, Charlie, Vicky Lavy in Rurh Wooldridge, ur. 2008. *Palliative Care Toolkit: Improving care from the roots up in resource limited settings*. London: Help the Hospices.
 6. Canadian Cancer Society. 2016. *Right to Care: Palliative care for all Canadians*. Dostopno prek: <https://www.cancer.ca/~/media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-EN.pdf?la=en> (4. avgust 2017).
 7. Clark, David in Carlos Centeno. 2006. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical Medicine* 6 (2): 197–201.
 8. Červek, Jožica. 2017a. Za kratek pogovor o zgodovini oddelka in razvoju paliativne oskrbe smo ob njegovi 10-letnici prosili prvo vodjo-prim. Jožico Červek, dr. med. *ONKOskop* (06): 9.
 9. --- 2017b. *Pogled nazaj: Razmišljanje o razvoju paliativne oskrbe*. Onkološki inštitut Ljubljana: Interno gradivo.
 10. Doyle, Derek, Geoffrey Hanks, Nathan Cherny in Kenneth Calman, ur. 2004. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
 11. Državna koordinacija paliativne oskrbe Slovenije, Onkološki inštitut Ljubljana in Slovensko združenje paliativne medicine SZD, ur. 2014. *Predstavitev vseslovenskega projekta Metulj za bolnike z neozdravljivo boleznijo in njihove svojce ter programa razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji*. Ljubljana: Onkološki inštitut.
 12. Ehospice. 2013. *Palliative Care in Spain*. Dostopno prek: <http://www.ehospice.com/ArticleView/tabid/10686/ArticleId/2922/View.aspx> (8. avgust 2017).
 13. Elbert Moltara, Maja, Boštjan Zavratnik in Marjana Bernot. 2017. Oddelek za akutno paliativno oskrbo. *ONKOskop* (06): 4–8.
 14. Elbert Moltara, Maja. 2016. Obravnava paliativnega bolnika na Onkološkem inštitutu Ljubljana. V *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja*,

- ur. Alenka Presker Planko in Katja Esih, 21–28. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju.
15. --- 2017. *Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Pogled v prihodnost*. Onkološki inštitut Ljubljana: Interno gradivo.
 16. European Commission. 2011. *The 2012 Age in Report. Underlying Assumptions and Projection Methodologies*. Dostopno prek: **Error! Hyperlink reference not valid.** (2. julij 2017).
 17. Gobierno de Espana, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012. *Palliative Care Strategy of the National Health System Update 2010-2014*. Dostopno prek: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/PalliativeCareStrategySpanishHS.pdf> (4. avgust 2017).
 18. Gomez-Batiste, Xavier, Jose Espinosa, Frank Ferris, Josep Maria Picaza, Silvia Paz, Josep Porta-Salen in Joaquim Esperalba. 2008. *Ensure good quality palliative care A Spanish Model*. *European Journal of Palliative Care* 15 (3): 142–147. Dostopno prek: <http://paliativa.ezdrav.si/wp-content/uploads/downloads/2013/09/G%C3%B3mez-Batiste-X-Ferris-F-Ensure-good-quality-palliative-care-A-Spanish-Model-Eur-J-Palliat-Care-2008-154.pdf> (4. avgust 2017).
 19. --- 2012. *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.
 20. Kaučič, Boris Miha. 2016. Prvi magistrski študij paliativne oskrbe v Sloveniji- temelj za razvoj kakovostne paliativne oskrbe. V *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja*, ur. Alenka Presker Planko in Katja Esih, 9–19. Celje: Visoka zdravstvena šola Celje.
 21. Lunder, Urška in Andreja Peternelj. 2011. Kratek povzetek poročila: Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. V *Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*, ur. Urška Lunder, 55–68. Ministrstvo za zdravje: Bolnišnica Golnik.
 22. 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.
 23. --- 2003. Paliativna oskrba – njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdravniški vestnik* 72 (11): 639–42.

24. --- 2007. Paliativna oskrba – Kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* 35 (227): 34–42.
25. --- 2011a. Predgovor. V *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*, ur. Urška Lunder, 4–5. Ministrstvo za zdravje: Bolnišnica Golnik.
26. --- 2011b. Paliativna oskrba v bolnišnici- organizacijske značilnosti, strokovne usmeritve. V *Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*, ur. Urška Lunder, 6–10. Ministrstvo za zdravje: Bolnišnica Golnik.
27. ---2013. Načela paliativne oskrbe bolnikov. V *Paliativna zdravstvena nega*, ur. Alenka Presker Planko in Katja Esih, 4–12. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju.
28. Macmillan Cancer Support. 2017. Dostopno prek: **Error! Hyperlink reference not valid.** (3. avgust 2017).
29. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. 2006. *Strategija varstva starejših do leta 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva*. Dostopno prek: file:///C:/Users/Miha/Downloads/strategija_varstva_starejsih_%20leta%202010.pdf (21. julij 2017).
30. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. 2005. *Strateški cilji in ukrepi za plan zdravstvenega varstva*. Dostopno prek: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/aktualno/javna_razprava/plan_zdravstvenega_varstva/plan_zdravstvenega_varstva.pdf (21. julij 2017).
31. --- 2010a. *Državni program paliativne oskrbe*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije.
32. --- 2010b. *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. Pilotni projekt*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
33. --- 2016. *Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016-2025 »Skupaj za družbo zdravja« (ReNPZV16-25)*. Dostopno prek: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2016-01-0999?sop=2016-01-0999> (21. julij 2017).
34. Ministrstvo za zunanje zadeve. 2015. *Svetovni voditelji sprejeli Agendo 2030 za trajnostni razvoj*. Dostopno prek: http://www.mzz.gov.si/nc/medijsko_sredisce/novica/article/6/35829/99a20b32d3f208f1f5b2c1150826574d/ (27. junij 2017).
35. Mlakar, Petra. 2016. *Na seznam za paliativno oskrbo že takrat, ko še niso neozdravljivo bolni*. Dostopno prek: <https://www.dnevnik.si/1042752834/zdravje/arhiv/na-seznam-za-paliativno-oskrbo-ze-takrat-ko-se-niso-neozdravljivo-bolni> (31. julij 2017).

36. Moira A., Stewart. 1995. *Effective physician-patient communication and health outcomes: a review*. Dostopno prek: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/PMC1337906/> (10. julij 2017).
37. Nacionalni inštitut za javno zdravje. 2015. *Staranje prebivalstva - predlogi ukrepov za Slovenijo*. Dostopno prek: <http://www.nijz.si/sl/staranje-prebivalstva-predlogi-ukrepov-za-slovenijo> (2. julij 2017).
38. National Caregivers Library. 2016. *Hospice Vs. Palliative Care*. Dostopno prek: <http://www.caregiverslibrary.org/caregivers-resources/grp-end-of-life-issues/hgrp-hospice/hospice-vs-palliative-care-article.aspx> (9. julij 2017).
39. National Health Service. 2017. *Assessing palliative care*. Dostopno prek: <http://www.nhs.uk/CarersDirect/guide/bereavement/Pages/Assessingpalliativecare.aspx> (3. avgust 2017).
40. National Hospice and Palliative Care Organization. 2017. *History of Hospice Care*. Dostopno prek: <https://www.nhpco.org/history-hospice-care> (2. avgust 2017).
41. Onkološki inštitut Ljubljana. 2017a. *Paliativna oskrba*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana.
42. --- 2017b. *Analiza dela oddelka za akutno paliativno oskrbo 2007–2016*. Onkološki inštitut Ljubljana: Interno gradivo.
43. --- 2017c. Dostopno prek: https://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/paliativna_oskrba/ (8. avgust 2017).
44. ONKOskop. 2017. *Strokovno srečanje ob desetletnici Oddelka za akutno paliativno oskrbo na OI (06): 35–36*.
45. Palliative Care History. 2017. Dostopno prek: <http://news-medical.net/health/Palliative-Care-History.aspx> (2. avgust 2017).
46. Poplas Susič, Tonka. 2011. Vodenje bolnikov v paliativni medicinski obravnavi na domu. V *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*, ur. Urška Lunder, 11–14. Ministrstvo za zdravje: Bolnišnica Golnik.
47. *Praška listina*. 2013. Dostopno prek: <file:///C:/Users/Miha/ /Pra%C5%A1ka-listina-prevedeno.pdf> (10. julij 2017).
48. *Projekt METULJ*. 2015. Dostopno prek: <http://www.paliativnaoskrba.si/o-projektu.html> (29. julij 2017).
49. Psihiatrična bolnišnica Vojnik. 2017. Dostopno prek: <https://www.pb-vojniki.si/index.php/za-pacienta-in-svojce/zdravstvena-nega/reakutna-bolnisnicna-obravnavaj/> (1. avgust 2017).

50. Radbruch, Lukas. 2008. Palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 15(4): 186–189.
51. Salobir, Urška. 2001. Paliativna oskrba bolnika. *Onkologija* (2): 87–90. Dostopno prek:
52. Seniorji.info. 2011. *Kaj bo s Slovenci čez 50 let?* Dostopno prek: http://www.seniorji.info/MEDGENERACIJSKO_Kaj_bo_s_Slovenci_cez_50_let (2. julij 2017).
53. Slovensko društvo Hospic. 2017. Dostopno prek: <http://www.hospic.si/programi/hisa-hospica/> (1. avgust 2017).
54. SPP: skupine primerljivih primerov. 2008. Dostopno prek: http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/pub_spp_vprasanja_in_odgovori.pdf (29. julij 2017).
55. Stjernsward, Jan, Kathleen M. Foley in Frank D. Ferris. 2007. The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 33 (5): 486–493.
56. The Economist Intelligence Unit. 2015. *The 2015 Quality of Death Index, Ranking palliative care across the world.* Dostopno prek: <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf> (4. avgust 2017).
57. The Telegraph. 2012. *Showing the Spanish what hospices are all about.* Dostopno prek: <http://www.telegraph.co.uk/news/health/expat-health/9718436/Showing-the-Spanish-what-hospices-are-all-about.html> (10. avgust 2012).
58. United Nations. 2015. *World Population Agein.* New York: United Nations.
59. Van Beek, Karen, Kathrin Woitha, Nisan Ahmed, Johan Menten, Birgit Jaspers, Yvone Engels, Sam H. Ahmedzai, Kris Vissers in Jeroen Hasselaar. 2013. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. *BMC health services researsch* 13 (275). Dostopno prek: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3720186/> (10. avgust 2017).
60. Vrščaj, Renata. 2014. *Ureditev paliativne oskrbe bolnika v Evropski uniji in Sloveniji.* Univerza Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede.
61. WebMD. 2015. *The Palliative Care Teaem.* Dostopno prek: **Error! Hyperlink reference not valid.** (9. julij 2017).

62. Wikipedija. 2017. Dostopno prek: <https://sl.wikipedia.org/wiki/Akutnost> (1. avgust 2017).
63. World Health Organization. 2004. *Better Palliative Care for Older People*. Dostopno prek: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf (29. maj 2017).
64. --- 2011. *Palliative care for older people: better practices*. Dostopno prek: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf (4. julij 2017)
65. --- 2015. *World Report on Ageing and Health*. Geneva: WHO.
66. --- 2017. *WHO Definition of Palliative Care*. Dostopno prek: <http://www.who.int/palliative/definition/en/> (29. maj 2017).
67. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. 2014. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Dostopno prek: <http://www.who.int/nmh/GlobalAtlasofPalliativeCare.pdf> (3. avgust 2017).
68. *Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)*. Ur. l. RS 15/2008. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200815&stevilka=455> (20. julij 2017).
69. *Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ- UPB3)*. Ur. l. RS 72/2006. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200672&stevilka=3075> (17. julij 2017).
70. Žibret, Andrej. 2017. *Kdaj denar za razvoj paliativne mreže?* Dostopno prek: <http://www.delo.si/novice/slovenija/kdaj-denar-za-razvoj-paliativne-mreze.html> (10. avgust 2017).