

## ORGANIZACIJA PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENIJI Z VIDIKA DRŽAVNE KOORDINACIJE

### *Izvleček*

Državni program razvoja paliativne oskrbe, ki je bil sprejet leta 2010, predvideva razvoj paliativne oskrbe bolnikov z napredovalo, neozdravljivo boleznijo na vseh ravneh zdravstvenega varstva – horizontalno in v smislu vertikalnega povezovanja med posameznimi ravni. V Sloveniji pri razvoju tega pristopa sledimo priporočilom EAPC, ki predvideva integracijo takega načina dela v vse temeljne klinične specializacije in doktrine. Paliativna oskrba torej ni nova doktrina, ampak morajo biti njeni principi vgrajeni v vse obstoječe doktrine, ki opredeljujejo obvladovanje kroničnih, napredujočih, neozdravljivih bolezni.

Osnovni nosilec celostne skrbi za bolnika in njegove bližnje je izbrani osebni zdravnik skupaj s patronažno medicinsko sestro. Glede na potrebe vseh pa se v obravnavo vključujejo tudi ostali člani tima: soc. delavec, psiholog, duhovni spremljevalec, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, dietetik, mag. farmacije in prostovoljci.

Opredelitev stopnje paliativnosti je naloga specialistov na sekundarnem in terciarnem nivoju. Načrt obvladovanja telesnih in duševnih simptomov pripravi specialist za določeno bolezensko stanje, v fazi napredovanja bolezni ga dopolnjuje in usklajuje izbrani osebni zdravnik.

Za zagotavljanje 24-urne razpoložljivosti je v državnem programu opredeljena nova organizacijska enota mobilni paliativni tim, ki ima vlogo specialističnega tima in sočasno deluje kot koordinacijski center ter opravlja konziliarno dejavnost v stacionarnih enotah, paliativnih enotah v sekundarnih in terciarnih bolnišnicah ter v dnevni centrih

za paliativno oskrbo v okviru ambulantne dejavnosti.

Povezovanje kliničnih specialistov in specialistov družinske medicine ter vključevanje dežurne službe z jasnimi navodili ukrepanja, patronažne službe in vseh ostalih potrebnih strokovnjakov zagotavlja neviden plašč, ki se ovija okoli bolnika in njegovih bližnjih ter ustreza pomenu latinske besede *pallium*.

### *Uvod*

Državni program razvoja paliativne oskrbe je pripravila skupina strokovnjakov različnih specialnosti že leta 2008 (1). Pri pripravi so sodelovali strokovnjaki Svetovne zdravstvene organizacije in skupaj z njihovo pomočjo je bil sočasno pripravljen tudi akcijski načrt za prvo petletno obdobje. Oba dokumenta je takrat podpisal minister Dorijan Marušič. Program je bil velikokrat deležen kritike in pojavile so se zahteve, da se pripravi novega, čeprav obstoječega sploh še nismo preizkusili.

Izhodišče programa je to, da paliativni pristop ni nova doktrina. Telesne simptome napredovale bolezni vrednotimo v luči bolnikovega duševnega in duhovnega vidika ob upoštevanju njegovega socialnega okolja. V obravnavo se pritegne bolnikove bližnje. Bolniki, ki si tega želijo in imajo možnost, naj bi namreč ostali in tudi umrli v domačem okolju.

Za uveljavljanje takega načina dela je treba poenotiti načela obvladovanja simptomov in spremeniti razširjeno stališče, da se bolnika s številnimi simptomi ne da voditi v domačem okolju. Pri obravnavi duševnih in duhovnih vidikov je treba v obravnavo pritegniti tudi druge strokovnjake. Tudi pri vključevanju teh je treba upoštevati načelo transprofesionalizma, kar pomeni, da morata ključna člana – izbrani osebni zdravnik in patronažna medicinska sestra – obvladati

znanja o obvladovanju napredovale bolezni in o prepoznavanju potrebe po drugih strokovnjakih.

Izhajamo torej iz tega, da bo večina bolnikov z dobro obvladanimi simptomi napredovale bolezni lahko ostala v domačem okolju – 80 % (2). Problem se pojavi v času, ko izbrani osebni zdravnik ne dela. V obstoječem zdravstvenem varstvu je breme teh bolnikov prevzela dežurna služba. Državni program ponuja novo rešitev: dvojno vodenje bolnika za pokrivanje izven delovnega časa izbranega osebnega zdravnika – mobilno paliativno enoto.

Mobilna paliativna enota se v obravnavo vključi na predlog osebnega zdravnika ali lečečega specialista, ki izda napotnico. Zaradi 24-urne razpoložljivosti je na voljo bolniku in družini v času, ko osebni zdravnik ne dela. Na ta način ima bolnik vsaj dva zdravnika, ki v celoti poznata njegovo zgodbo, in ni odvisen od dežurne službe, kjer se praviloma zdravniki ves čas izmenjujejo. Praviloma člani mobilne paliativne enote samo svetujejo osebnemu zdravniku ali patronažni službi in bolniku, v prehodnem obdobju bi opravljali tudi hišne obiske, najpogosteje v okoliščinah, ko je izbrani osebni zdravnik daleč od kraja bivanja bolnika ali kadar gre za izvajanje invazivnih posegov, ki jih zbrani osebni zdravnik ni tako vešč. Za zagotavljanje tega cilja pa je treba še veliko narediti glede spodbujanja osebnih zdravnikov, ki v trenutni situaciji premalo obiskujejo svoje bolnike. Kadar napoti bolnika v obravnavo v paliativno enoto kak drug specialist, kadar prosi za to bolnik sam ali svojci ali patronažna služba, mora zdravnik iz enote pridobiti za daljše vodenje soglasje izbranega osebnega zdravnika.

Ključni element v vodenju bolnika z napredovalo, neozdravljivo boleznijo je pomenenje doktrin obvladovanja simptomov.

Najbolj pomanjkljivo znanje se kaže na področju vodenja bolečine. Bolečina pa je tisti simptom, ki se ga bolniki in bližnji najbolj bojijo.

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe organizira podiplomsko izobraževanje za pridobitev diplome dodatnih znanj, 60-urne tečaje osnov paliativnega pristopa pod imenom *Korak za korakom*, tečaje za obvladovanje simptomov napredovale bolezni, 20-urni tečaj in enodnevne dogodke za širjenje znanja in vedenja o občutljivih in perečih temah s področja paliativne oskrbe. Interes za pridobivanje dodatnega znanja je s strani zdravnikov majhen. Prav pomanjkanje interesa in posledično znanja je eden izmed glavnih razlogov za luknje v mreži, ki jo tako želimo splesti.

### ***Preverjanje učinkovitosti državnega programa – primer aktivnega pristopa v Splošni bolnišnici Jesenice***

V Splošni bolnišnici Jesenice smo leta 2004 oblikovali prvi načrt razvoja paliativne dejavnosti. Organizirali smo ambulantno dejavnost v okviru protibolečinske ambulante, bolnišnični oddelek v okviru negovalnega oddelka, konziliarno službo za vse oddelke v bolnišnici in mobilno številko za zunanje konzultacije. Skupaj z Razvojno agencijo Zgornje Gorenjske smo organizirali prvo podiplomsko šolanje iz veččin paliativne oskrbe z naslovom *Auda Sapere – Drznite si vedeti*. Obseg dela se je z leti povečeval in v letu 2017 smo vse dejavnosti združili v okviru službe za neakutno bolnišnično obravnavo, paliativno oskrbo in zdravljenje kronične bolečine, ki ima svoje stroškovno mesto in je opredeljena v organigramu bolnišnične dejavnosti. Širjenje dejavnosti bolnišnice je bilo odobreno tudi na svetu zavoda.

V začetku leta 2011 smo na zgornjem Gorenjskem želeli preveriti, če je državni

program razvoja paliativne oskrbe zdržen. Na voljo ni bilo nobenih dodatnih sredstev, samo pristna želja, da povečamo učinkovitost obvladovanja telesnih simptomov in prepoznamo tudi druge bolnikove potrebe. Glavni cilj je bil preveriti, koliko bolnikov, ki si tega želijo in imajo za to pogoje, lahko obdržimo v domačem okolju do smrti.

Skupaj z Gorenjskimi lekarnami smo oblikovali listo nujnih zdravil, ki jih potrebujemo za lajšanje simptomov, in se dogovorili, kako bomo čim hitreje prišli do podkožnih črpalk in drugih magistralnih pripravkov ter jih dostavili bolniku. Ustanovljeno je bilo društvo *Palias* za podporo javni mreži, ki je zagotovilo finančna sredstva za šolanje nemedicinskega kadra (duhovnega spremljevalca, socialne delavke in psihologa). Povezali smo se z razvojno agencijo RAGOR, ki je prevzela pokroviteljstvo nad šolanjem in omogočila politično podporo preko koordinacije županov. Posebno pozornost smo posvetili dežurnim službam in razvili tudi obrazce, s katerimi smo zdravnike obveščali o načrtu vodenja bolnika.

V Splošni bolnišnici Jesenice smo ustanovili Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo in v okviru tega mobilno enoto, namenjeno podpori osebnim zdravnikom in patronažnim medicinskim sestram ter seveda bolnikom in njihovim bližnjim. Mobilno enoto so sestavljali en zdravnik in dve medicinski sestri. Področje, ki smo ga pokrivali, je 150.000 prebivalcev.

Mobilni tim zagotavlja konziliarno dejavnost za vse bolnišnice v regiji, izbrane osebne zdravnike in patronažno službo ter za bolnike in njihove svojce, ki so vključeni v mrežno vodenje. Mobilni tim zagotavlja bolnikom in njihovim svojcem specialistično obravnavo, kadar simptomi in znaki napredovale bolezni zahtevajo invazivno ukrepanje, vključevanje

drugih strokovnjakov, hitro prilagajanje terapije zaradi naglega napredovanja bolezni in kompleksnejšo obravnavo zaradi družinske dinamike. Vključitev mobilnega tima je možna s strani lečečega specialista in izbranega osebnega zdravnika. V prvem primeru specialist izda enkratno napotnico, nadaljnjo obravnavo pa doreče zdravnik iz mobilnega tima z izbranim osebnim zdravnikom.

Ob dobrem sodelovanju vseh ključnih členov mreže smo dosegli odlične rezultate. Od leta 2010 se je povečeval delež vključenih bolnikov, narasel je delež bolnikov v zgodnji fazi bolezni, dosegli smo 80 % prepoznavnost bolnikov v bolnišnici. Od skromnih 5 % bolnikov z nemaligno boleznijo v letu 2010 se je delež povečal na 15 % v letu 2015. V letu 2010 je v domačem okolju umrlo 65 % vseh vključenih bolnikov, v letu 2015 pa smo dosegli 90 % umrljivost v domačem okolju, kar je izjemen dosežek in jasno potrjuje trdnost mreže, ki se je razvila v teh letih. Delež vključenih bolnikov vsako leto narašča, v leto 2017 je bilo vključenih 700 bolnikov. V domačem okolju je umrlo 85 % bolnikov.

### ***Načrti za prihodnost in zaključki***

Kljub temu da smo v letu 2017 uspeli umestiti financiranje mobilnih timov v *Splošni dogovor*, še nobena bolnišnica trenutno ne črpa sredstev, ki so za to namenjena. Še vedno je premalo zdravnikov z vsaj osnovnim dodatnim izobraževanjem iz paliativne oskrbe, da bi lahko govorili o zanesljivem plašču paliativne oskrbe, in še vedno je preveliko število strokovnega osebja zadovoljnega z obstoječim stanjem zdravstvenega sistema, da bi bile večje spremembe možne.

Spreminjanje podobe paliativne oskrbe, ki je pri večini reducirana samo na oskrbo v zadnjem obdobju življenja, na celostno

oskrbo v vseh fazah bolezni bo zagotovo dodana vrednost in spodbuda, da bi dobili kvalitetne strokovnjake tudi na tem področju.

Na osnovi gorenjskega modela lahko rečemo, da so kritike državnega programa večinoma neupravičene. Za njegovo izvajanje pa je potrebno veliko napora. Paliativni pristop ni samo strokovna doktrina, gre za drugačen način razmišljanja, za spreminjanje vrednot družbe, za preseganje majhnosti in za široko gledanje v svet. Vsi seveda tega ne zmorejo. Želimo pa si, da bi vsaj poskusili, kakor pravi Davenport: *Napredek je posledica dejstva, da obstajajo moški in ženske, ki nočejo verjeti, da se ne da uresničiti tisto, za kar vedo, da je prav.*

#### Literatura:

1. Državni program razvoja paliativne oskrbe. Skupina strokovnjakov. Dostopno na: [www.mz.gov.si/.../Drzavni\\_program\\_paliativne\\_oskrbe\\_190410.doc](http://www.mz.gov.si/.../Drzavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc).
2. Gomes B., Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: a systematic review. *BMJ*, 2006; 332: 515-521.

*mag. Mateja Lopuh, dr. med.,  
spec. nest. in reanimatologije,*

*Splošna bolnišnica Jesenice, Center za  
interdisciplinarno vodenje bolečine in paliativno  
oskrbo, Mobilna paliativna enota;  
Ministrstvo za zdravje,  
Državna koordinacija razvoja paliativne oskrbe*

## DOMAČA NEGA

Sem Alojzija Fink, po poklicu diplomirana medicinska sestra in specialistka patronažne zdravstvene nege. Moja prva zaposlitev je bila v Univerzitetnem kliničnem centru na Pediatričnem oddelku kirurških strok, zatem sem se zaposlila v Zdravstvenem domu Grosuplje, kjer sem kot patronažna medicinska sestra delala trinajst let. Od leta 1996 sem zaposlena na Srednji zdravstveni šoli v Ljubljani – prvih deset let sem poučevala praktični pouk na Onkološkem

inštitutu. Vsako obdobje moje zaposlitve ima poseben pomen in je pustilo neizbrisen pečat v mojem življenju.

Sem soavtorica priročnika *Domača nega* (Celjska Mohorjeva družba, 2004; ponatis 2014) in številnih učbenikov za področje zdravstvene nege, in sicer: *Pomoč in oskrba 1 in 2* (DZS, 2005), *Etika in zakonodaja v zdravstvu* (Založba Grafenauer, 2010), *Zdravstvena nega starostnika* (Založba Grafenauer, 2012), *Zdravstvena nega pacienta pri življenjskih aktivnostih* (Založba Grafenauer, 2012), *Osnove zdravstvene nege* (Založba Grafenauer, 2013), *Diagnostično-terapevtski pristopi in fizika v medicini* (Založba Grafenauer, 2013) ter *Prva pomoč in nujna medicinska pomoč* (Založba Grafenauer, 2017). V reviji Ognjišče objavljam članke v rubriki Kakovostno staranje.

Moja vloga pri dolgotrajni oskrbi je izobraževanje s področja oskrbe in negovanja varovanca v domačem okolju. Tudi v starosti si večina ljudi želi ostati doma v krogu bližnjih, kjer se počutijo varno, so ljubljeni in srečni. V ta namen je bil napisan tudi priročnik *Domača nega*, ki je bil pred 14 leti v redni zbirki Celjske Mohorjeve družbe lepo sprejet, leta 2014 je izšel posodobljen in dopolnjen ponatis. Pobudnica za izdajo priročnika *Domača nega* je bila Pjerina Mohar, ki je k sodelovanju povabila Anico Sečnik in mene. Vodilo za pisanje priročnika so bile izražene potrebe po nudenju pomoči in negovanju varovancev v domačem okolju ter pomanjkljivo znanje negovalcev. Vse avtorice priročnika imamo profesionalne in osebne izkušnje z izvajanjem zdravstvene nege varovanca v domačem okolju. Poleg priročnika je na voljo tudi DVD *Domača nega*, ki dopolnjuje priročnik s praktičnim prikazom postopkov, kot so urejanje postelje, izvajanje osebne higiene, pomoč varovancu pri premikanju in dvigovanju, hranjenje in

pitje ter pomoč pri slačenju in oblačenju varovanca.

Avtorice priročnika izvajamo v sodelovanju s Škofijsko karitas Ljubljana brezplačne tečaje domače nege. Udeleženci pridobijo osnovna znanja za negovanje varovanca v domačem okolju, kot so pomoč varovancu pri gibanju, osebni higieni, oblačenju in slačenju, prehranjevanju in pitju, skrbi za spanje in počitek, opazovanju varovanca ter pri dajanju zdravil, najpogostejših obolenjih v starosti, oskrbi umirajočega in drugo.

V okviru načrtov dolgotrajne oskrbe razvijamo nadgradnjo obstoječega tečaja o domači negi z vsebinami celostne oskrbe, ki pripomorejo k ohranjanju starostnikovih sposobnosti in njegovi samostojnosti ter so izdelane po načelih montessori pedagogike in drugih metodah.

Avtorice smo znanje pridobivale na izobraževanju pod delovnim naslovom *Montessori pedagogika za starejše*, ki je potekalo od oktobra 2017 do aprila 2018 na Srednji zdravstveni šoli Ljubljana v sodelovanju s šolo za socialne poklice iz Celovca (Schule für Sozialbetreuungsberufe 2 des Kärntner Caritasverbandes). Izvajalka izobraževanja je bila dr. Alexandra Begeš Deutz, ki ima dolgoletne in bogate izkušnje s tega področja.

Pri negovanju starostnika je pomembno, da se osredotočimo na njegove še ohranjene sposobnosti in na to, kar lahko naredi starostnik sam. Eno osnovnih pravil je: *Pomagaj mi, da lahko naredim sam*. Z upoštevanjem še ohranjenih sposobnosti starostnika ohranjamo njegovo dostojanstvo, pripomoremo k dvigu njegove samozavesti in k dobremu psihofizičnemu počutju, kar pa je tudi namen dolgotrajne oskrbe in celostne oskrbe starostnika v domačem okolju.

Alojzija Fink,  
dipl. med. sestra, spec. patr. zdr. nege

## POMOČ NA DOMU JE OSNOVNI RAZBREMENILNI PROGRAM DRUŽINSKIM OSKRBOVALCEM

V okviru Centra za socialno delo Krško že 27 let deluje Enota pomoč na domu Krško. Storitve, ki jo nudimo občinama Krško in Kostanjevica na Krki, podpira čim daljše bivanje v domačem okolju, kar je želja večine naših starostnikov. Nudimo pomoč pri temeljnih dnevni opravilih, gospodinjsko pomoč in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov, in sicer vse dni – tako med tednom kakor med vikendi in prazniki – do trikrat dnevno. Vstopamo v hiše, kjer živijo starejši ljudje sami, s partnerji ali z drugimi svojci. Običajno poteka izvajanje pomoči starejšim osebam kombinirano, kar pomeni, da vstopamo v njihove domove v času, ko so svojci v službi ali občasno med dopusti le-teh. Vse več je tudi primerov, ko pomagamo obema zakoncema pri različnih opravilih, ki jih zaradi visoke starosti ali bolezni ne zmoreta več.

Že sam naziv storitve *pomoč družini na domu* pove, da ne pomagamo le posamezniku, ampak poskušamo podpreti in razbremeniti tako človeka, ki ga oskrbuje, kakor tudi njegove oskrbovalce. Že ob sprejemu vloge za pomoč na domu izčrpno informiramo svojce in uporabnike pomoči, na kakšen način bo potekalo izvajanje pomoči na domu, pa tudi o ostalih oblikah pomoči starejšim v lokalni skupnosti; pri tem jih opremimo s kontaktnimi številkami, z zloženkami ali z literaturo (če gre za svojce oseb z demenco).

Velikokrat že ob pričetku izvajanja storitve zaznamo izčrpanost oziroma izgorelost neformalnih oskrbovalcev. Zato je izredno važno, da si zanje vzamemo čas in jim damo priložnost, da zberejo misli in da skupaj poiščemo najboljšo rešitev. Vse več se namreč srečujemo z generacijo, ki mora istočasno