

Stanje paliativne oskrbe v Sloveniji

Nena Golob, dr. med., Univerzitetni klinični center Ljubljana, Interna klinika

Dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana

Svetovni zemljevid paliativne oskrbe

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe (SZPHO) je bilo leta 2018 ponovno povabljen k sodelovanju ob pripravi svetovnega zemljevida paliativne oskrbe (*World Map of palliative care development*) – www.glasgow.ac.uk/worldmapofpalliativecare (1). Zemljevid razvoja paliativne oskrbe je pomemben vir informacij za posameznike in organizacije, ki delujejo v promociji paliativne oskrbe. Prvi tovrstni zemljevid je bil izdelan leta 2006, naslednji pa šest let kasneje. Na zemljevidu je zabeležena stopnja razvoja paliativne oskrbe v vseh 234 državah sveta. Stopnja razvoja je opredeljena kot: nepoznana, začetna in napreduje. Podatki so prosto dostopni na spletu in vključeni v publikacijo SZO Svetovni atlas paliativne oskrbe ob koncu življenja (*WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*) iz leta 2014 – <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/> (2). Namen tokratne analize je bila primerjava sedanjega stanja s preteklimi leti.

Bolnikov s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi je veliko in večina med njimi v zadnjem obdobju življenja potrebuje paliativno obravnavo. V Sloveniji letno beležimo okoli 20.000 smrti, večino med njimi zaradi kroničnih neozdravljivih bolezni. Države z dobro razvito paliativno oskrbo zagotavljajo bolniku prilagojeno podporo in pomoč. Po izkušnjah iz tujine 80–90 % kronično bolnih potrebuje osnovno paliativno oskrbo. Le-to zagotavlja zdravstveno osebje, ki obravnava bolnike na vseh ravneh zdravstvenega sistema (družinski zdravniki in patronažna služba, domski zdravniki in domsko medicinsko osebje, zdravniki specialisti posameznih strok v bolnišnicah in ostalo bolnišnično osebje). Le 10–20 % bolnikov zaradi kompleksnejših težav (telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih) potrebuje podporo s strani specializiranih timov z dodatnimi poglobljenimi znanji s področja paliativne oskrbe (3).

Anketa, ki jo je zasnovala ekipa Univerze v Glasgou, je vsebovala sedem poglavij. Vprašanja so se osredotočala na izvajanje specializirane paliativne oskrbe v posamezni državi. Zanimali so jih demografski podatki; podpora in financiranje; organiziranost in zakonodaja; dostopnost do zdravil; izobraževanje; paliativna oskrba otrok in dosedanje izkušnje. Anketo, prilagojeno slovenskim razmeram, smo razposlali slovenskim zdravstvenim ustanovam in

nekaterim nevladnim organizacijam, kjer naj bi se izvajala specializirana paliativna oskrba. Zbirali smo podatke o organiziranosti paliativne oskrbe v zdravstvenih ustanovah: organizaciji oddelka oz. enote v bolnišnici (število bolnišničnih postelj, število letnih obravnav, delež smrti v bolnišnici/doma/drugje, sestava tima, izobrazba s področja paliativne oskrbe, obseg dejavnosti), organizaciji paliativnih ambulant, obsegu konziliarnega dela (obseg aktivnosti, sestava tima, izobrazba), prisotnosti/vključenosti koordinatorja paliativne oskrbe (osnovna izobrazba, dodatna izobrazba s področja paliativne oskrbe, obseg dejavnosti), organizaciji telefonske podporne službe (obseg), izobraževalnem delu (obseg: dodiplomsko ali/in podiplomsko, drugo) in raziskovalnem delu na področju paliativne oskrbe.

Rezultati analize

Glede na prejete odgovore ugotavljamo, da se specializirana paliativna oskrba na področju Republike Slovenije izvaja le v posameznih zdravstvenih institucijah.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana ima paliativna oskrba sicer že nekaj desetletno zgodovino, vendar je bil Oddelek za akutno paliativno oskrbo ustanovljen šele v letu 2007. Osnovna paliativna oskrba se zagotavlja na vseh oddelkih bolnišnice, specializirana paliativna oskrba pa na oddelku s šestimi posteljami, ambulantno in konziliarno. Tim oddelka za akutno paliativno oskrbo ima izjemen pomen pri izobraževanju (zdravstvenega in nezdravstvenega kadra znotraj lastne bolnišnice in izven) ter pri raziskovanju na tem področju. Za sprejem bolnika v obravnavo specializiranega tima paliativne oskrbe so postavljeni kriteriji (osnovni in specifični) (4, 5).

Osnovni (splošni) kriteriji za vključitev bolnika v dejavnosti Oddelka za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta Ljubljana so:

- bolnik ima neozdravljivo/aktivno napredujočo onkološko bolezen,
- bolnik se zdravi na Onkološkem inštitutu,
- ima težave, ki se jih ne da ustrezno urediti v okviru primarnega zdravstvenega tima,
- bolnik (in svojci) so seznanjeni s tem, da je bolezen neozdravljiva, in
- bolnik se z obravnavo strinja (6–8).

Specifični kriteriji za vključitev bolnika v dejavnosti Oddelka za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta Ljubljana so:

- kompleksni/težko obvladljivi simptomi,
- potreba po specializirani paliativni negi,
- kompleksni psihosocialni simptomi,
- podpora svojcem z večjimi/posebnimi potrebami,
- huda duševna stiska in
- posebne situacije (družine z majhnimi otroki, samomorilne misli ...) (6–8).

Na Oddelku za akutno paliativno oskrbo letno beležijo med 230 in 290 obravnav. Ležalna doba na oddelku je skozi vsa leta povprečno sedem dni. Povprečno 30 % bolnikov, obravnavanih na Oddelku za akutno paliativno oskrbo, umre v bolnišnici, 55 % doma, ostali drugje. V okviru preostalih dejavnosti (ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo, konziliarna služba ali podporna služba koordinatorja paliativne oskrbe) se izvede dodatno še okoli 400–500 svetovanj letno (4, 5).

Specializiran tim na Oddelku za akutno paliativno oskrbo trenutno sestavljajo 2,3 zdravnika specialista (internistični onkologi oz. radioterapevt), dve diplomirani medicinski sestri, več srednjih sester, koordinator paliativne oskrbe (DMS), vsi z nadgrajenim znanjem iz paliativne oskrbe (pridobljenim v tujini in/ali v Sloveniji). Po potrebi se v obravnavo vključujejo specialisti drugih strok ter ostali nepogrešljivi sodelavci: psihologi, socialni delavci, fizioterapevti, farmacevti, dietetiki in duhovnik. Pri celostni oskrbi bolnikov vsakodnevno redno sodeluje tudi tim protibolečinske ambulante Onkološkega inštituta. Tim Oddelka za akutno paliativno oskrbo ima zaposlenega koordinatorja, diplomirano medicinsko sestro. Na telefon so dosegljivi v rednem delovnem času.

V Splošni bolnišnici Jesenice začetki paliativne oskrbe segajo v leto 2003, kjer so sprva bolnikom nudili pomoč v okviru delovanja Ambulante za zdravljenje bolečine, od leta 2009 dalje pa v okviru Centra za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo. Danes poleg ambulantnega zdravljenja bolečine in obravnave drugih simptomov zagotavljajo tudi konziliarno službo znotraj bolnišnice, aktivno sodelujejo pri organizaciji dolgotrajne oskrbe bolnikov, ki potrebujejo zlasti nego, njihova najbolj prepoznana dejavnost pa je mobilni paliativni tim, s katerim podprejo bolnike (bližnje), ki želijo biti oskrbovani v svojem zadnjem

obdobju v domačem okolju. V ta program se je v zadnjih letih vključilo preko 300 bolnikov letno, večji del jih je umrlo v domačem okolju. Izobrazbo s področja paliativne oskrbe so člani tima pridobili v tujini in/ali na slovenskih izobraževanjih. Telefonska dosegljivost mobilnega paliativnega tima je 24 ur 7 dni v tednu.

Nevrološka klinika UKC Ljubljana ima od leta 2002 posebno enoto, in sicer multidisciplinarni paliativni tim za bolnike z amiotrofično lateralno sklerozo. V obravnavi imajo okoli 160 bolnikov. Svojo dejavnost opravljajo ambulantno (redne kontrole na tri mesece) ter po potrebi hospitalno. Ob rednem pregledu je vselej prisoten koordinator in eden izmed štirih v tim vključenih zdravnikov nevrologov. V tim so vključeni še: dve medicinski sestri, psihologinja, socialna delavka, logopedinja, dietetičarka, dve respiratorni fizioterapevtki in delovna terapevtka.

Pediatrična klinika UKC Ljubljana je v preteklosti že imela delujoč tim za podporo otrokom in staršem, ki so potrebovali paliativno oskrbo, danes pa so v fazi prestrukturiranja te dejavnosti. Novembra 2018 je v prostorih Pediatrične klinike potekalo srečanje Načrtovanje otroške paliativne oskrbe. Zaključki srečanja so prosto dosegljivi na spletni strani SZPHO – <http://www.szpho.si/arhiv-dogodkov.html> (9).

Da so potrebe po paliativni oskrbi velike tudi na preostalih oddelkih v UKC Ljubljana, se zavedajo številni, vendar pravih rešitev, kako do dobre celostne paliativne oskrbe v tej ustanovi, zaenkrat še ni. Izdelan je bil 5-letni plan razvoja paliativne oskrbe v UKC Ljubljana, vendar specializiranega tima, oddelka ali ambulant zaenkrat še ni. V sodelovanju s SZPHO je bilo v letu 2015 organizirano 60-urno izobraževanje s področja paliativne oskrbe za zaposlene v UKC Ljubljana.

Enota za paliativno oskrbo UKC Maribor je bila ustanovljena leta 2012. Sprva je delovala kot konziliarna, svetovalna služba in je bila namenjena vsem oddelkom UKC Maribor. Od leta 2017 do danes pa enota deluje v okviru Oddelka za onkologijo, kjer so tri od desetih postelj namenjene akutni paliativni oskrbi. Poleg hospitalne dejavnosti redno enkrat tedensko obravnavajo bolnike v paliativni ambulanti. V enoti je prav z namenom izvajanja specializirane paliativne oskrbe zaposlen 1,2 zdravnika (dve zdravnici, ena za polni delovni čas, druga po pogodbi en dan v tednu), sicer pa pri izvajanju paliativne oskrbe aktivno sodeluje celoten tim onkologov Oddelka za onkologijo UKC Maribor. Polno zaposlena

zdravnica je specialistka interne medicine in ima znanje iz paliativne oskrbe nadgrajeno z izobraževanji v Sloveniji in v tujini. Upokojena zdravnica je specialistka anestezije in ima priznana dodatna znanja iz paliativne oskrbe, pridobljena z delom. Slednja je tudi habilitirana visokošolska učiteljica in nosilka izbirnega predmeta Paliativna oskrba na Medicinski fakulteti v Mariboru. Poleg zdravnikov v enoti sodelujejo tudi diplomirane in srednje medicinske sestre, psiholog, socialni delavec, dietetičarka in po dva klinična psihologa/socialna delavca. Mnogi med njimi so znanje s področja paliativne oskrbe pridobili na vsakoletni dvodnevni Mariborski šoli paliativne oskrbe in v okviru 60-urnega izobraževanja. Dodatna znanja iz paliativne oskrbe, ki je bilo leta 2017 prav v ta namen organizirano na tem oddelku.

Splošna bolnišnica dr. Franca Derganca Nova Gorica ima oddelk za paliativno oskrbo, kjer je zaposlen zdravnik specialist interne medicine z nadgrajenim znanjem iz paliativne medicine, ki ga je pridobil v tujini. Dejavnosti, ki jih opravljajo, so bolnišnična, ambulantna (enkrat tedensko in po potrebi), konziliarna obravnava ter podpora in svetovanje osnovnim paliativnim timom na primarni ravni. Na oddelku je osem postelj. Zaposlenega imajo tudi koordinatorja, višjo diplomirano medicinsko sestro. Na telefon so dosegljivi preko dneva.

Tudi v SB Slovenj Gradec deluje zdravnica s specializacijo iz interne medicine z nadgrajenim znanjem iz paliativne medicine, ki ga je pridobila v Sloveniji in v tujini. Bolnike v Slovenj Gradcu obravnavajo v sklopu Oddelka za interno medicino v Enoti za paliativno oskrbo, kjer imajo osem bolniških postelj. Izvajajo hospitalno, ambulantno in konziliarno dejavnost. Zagotavljajo tudi telefonsko podporo. V enoti imajo zaposlenega koordinatorja.

Bolnišnici KOPA Golnik in SB Murska Sobota sta imeli v preteklosti že postavljene dobre temelje za razvoj celostne paliativne oskrbe bolnikov, vendar je dejavnost v zadnjih letih iz različnih vzrokov na žalost zamrla ali vsaj zastala. Obe ustanovi se dobro zavedata potreb po dobri paliativni oskrbi, zaradi česar že v kratkem načrtujeta spremembe. Dejavnost KOPA Golnik na področju paliativne oskrbe, ki pa se je skozi zadnja leta kljub vsemu delno ohranila, je raziskovalna dejavnost, v okviru katere so sodelovali pri izpeljavi mednarodnega 5-letnega projekta ACTION (vnaprejšnje načrtovanje).

Nekatere bolnišnice po Sloveniji imajo za paliativno oskrbo na razpolago nekaj postelj na oddelkih za interno medicino v sklopu neakutne obravnave ali na oddelku za hospitalno nego

oz. negovalno rehabilitacijo (Bolnišnica Sežana). Bolnišnica Topolšica nudi hospitalno obravnavo štirim do šestim bolnikom v paliativni oskrbi v sklopu Oddelka za neakutno obravnavo.

V ostalih bolnišnicah se obravnava bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, največkrat izvaja na posteljah kateregakoli izmed oddelkov, trenutno pa nimajo uradno opredeljenih timov, ki bi nudili tako pomoč. V nekaterih bolnišnicah se v oskrbo teh bolnikov aktivno vključujejo timi ambulate za zdravljenje bolečine, ki tako poskrbijo vsaj za osnovne potrebe po urejanju pogostejših telesnih simptomov.

V Sloveniji na področju podpore in pomoči bolnikom z neozdravljivimi boleznimi delujejo tudi številne nevladne organizacije.

Eno bolj poznanih društev na tem področju je Slovensko društvo hospic, katerega namen je s celostno hospic oskrbo doseči najboljšo možno kakovost življenja umirajočih bolnikov v zadnjih dnevih, tednih in mesecih ter podpora njihovim bližnjim oz. kasneje žalujočim. Skladno z mednarodnim razvojem hospic oskrbe si prizadevajo za detabuizacijo smrti v naši družbi, humanizacijo umiranja v javnem zdravstvu ter za človekoljubno iskanje odgovorov na zdravstvene, psihosocialne in duhovne potrebe umirajočega bolnika in bližnjih. V skladu z načeli hospica so socialno-varstvene storitve in storitve za uporabnike brezplačne. Imajo območne odbore društva, organizirane po teritorialnem načelu kot podružnice, in sicer v Ljubljani, Mariboru, Radovljici, Velenju, Celju, Murski Soboti, Slovenj Gradcu, Novem mestu, Ajdovščini in Kopru.

V Sloveniji kot samostojni stacionarni hospic deluje tudi Hiša Ljubhospica, ki je namenjena neozdravljivo bolnim ob koncu življenja, pri katerih je specifično zdravljenje zaključeno, potrebujejo pa skrb za urejanje simptomov bolezni in podporo pri zaključevanju življenja. Podporo zagotavljajo tudi bližnjim, tako v času bolezni njihovega bližnjega kot tudi po njegovi smrti. Oskrbo zagotavljajo brezplačno.

Poleg omenjenih pa je treba izpostaviti tudi druge regionalne nevladne organizacije, ki so aktivne predvsem v svojih regijah. Kot tak primer lahko omenimo društvo Palias, ki nudi dodatno pomoč neozdravljivo bolnim v gorenjski regiji. V detabuizaciji smrti in opolnomočenju bolnikov in svojcev so aktivna tudi številna druga društva, npr. Društvo onkoloških bolnikov, Spominčica ...

Zaključki

Glede na opravljeno analizo lahko zaključimo, da se stvari na področju razvoja paliativne oskrbe marsikje obračajo na boljše, da pa so še velike potrebe tako na ravni ustanov, ki skrbijo za paliativne bolnike na sekundarni in terciarni ravni, kakor tudi na ravni izobraževanja kadrov, ki delujejo v celotni zdravstveni mreži. SZPHO že več let in večkrat letno organizira temeljno podiplomsko izobraževanje, 60-urna Dodatna znanja iz paliativne oskrbe »Korak za korakom«, ki je namenjeno zdravnikom in tudi drugemu zdravstvenemu osebju, kot so diplomirane medicinske sestre/tehnik, fizioterapevti, farmacevti, socialni delavci, psihologi in prostovoljci. Podatki o izobraževanju in prijavnica so dostopni na spletni strani SZPHO (<http://www.szpho.si/strokovna-izobrazevanja.html>). Osnovna znanja pa lahko udeleženci nadgradijo na popoldanskih tematskih srečanjih z naslovom Aktualne teme iz paliativne oskrbe. Zainteresirani najdejo več podatkov o tem in tudi druge zanimive vsebine na spletni strani SZPHO (<http://www.szpho.si/>).

SZPHO je v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana glede na potrebe bolnikov in svojcev ob neozdravljivi bolezni za splošno javnost pripravilo spletni portal Projekt Metulj (<http://www.paliativnaoskrba.si/paliativna-oskrba.html>). To je spletna stran, kjer lahko bolniki in njihovi bližnji v slovenskem jeziku najdejo osnovne podatke o pomoči neozdravljivo obolelim. Strokovne vsebine ponujajo informacije in praktična znanja, ki omogočajo lažjo oskrbo bolnika v domačem okolju, informacije, kje in kako do dodatnih pomoči in kdaj poiskati dodatno pomoč. Vsebine so dosegljive v tiskani obliki in na spletni strani v obliki zgibank (10).

Paliativna oskrba je sestavni del sodobnega zdravljenja, zato ta znanja vsi potrebujemo. Vljudno vabljeni tako na ogled spletnih vsebin kakor tudi na izobraževanja.

Viri

1. University of Glasgow: End of life studies [internet]. Glasgow: University of Glasgow; [citirano 2019 Apr 19]. Dosegljivo na: <http://www.glasgow.ac.uk/worldmapofpalliativecare2>.
2. WHO: Global atlas of palliative care at the end of life [internet]. Geneve: World Health Organisation; [citirano 2019 Apr 19]. Dosegljivo na: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
3. EAPC: White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 [internet]. Vilvoorde: European Association of Palliative Care; [citirano 2019 Apr 19]. Dosegljivo na: <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/LmgAajW9M0Os7VYZs0ZXCQ/Text/White%20Paper%20on%20standards%20and%20norms%20for%20hospice%20and%20palliative%20care%20in%20Europe.pdf>
4. Golob N, Štrucl AM, Ebert Moltara M. Oddelek za akutno paliativno oskrbo – pogled v preteklost za razvoj v prihodnost. V: Ebert Moltara M. ed. Na stičišču: paliativna oskrba in onkologija; 2018 Oct 9, Ljubljana, Slovenija. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2019.
5. Ebert Moltara M. 10 let oddelka za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta Ljubljana. ISIS. 2017; 12: 48-51.
6. Onkološki inštitut Ljubljana: Paliativna oskrba [internet]. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana [citirano 2019 Apr 21]. Dosegljivo na: https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Paliativna_oskrba/dokumenti_2018/Predavanje_november_2016_-_PALIATIVNA_OSKRBA_NA_ONKOLOSKEM_INSTITUTU.pdf
7. Onkološki inštitut Ljubljana: Paliativna oskrba [internet]. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana [citirano 2019 Apr 21]. Dosegljivo na: https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Paliativna_oskrba/dokumenti_2018/Predavanje_januar_2018_-_PALIATIVNA_OSKRBA_NA_ONKOLOSKEM_INSTITUTU.pdf
8. Hui D, Mori M, Watanabe SM, et al. Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus. Lancet Oncol. 2016; 17(12): 552-59.
9. SZPHO: Načrtovanje otroške paliativne oskrbe [internet]. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe [citirano 2019 Apr 19]. Dosegljivo na: <http://www.szpho.si/arhiv-dogodkov.html>
10. Projekt Metulj: za bolnike z neozdravljivo boleznijo in njihove bližnje [internet]. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe [citirano 2019 Apr 21]. Dosegljivo na: <http://www.paliativnaoskrba.si/paliativna-oskrba.html>

Slike so avtorske in so last SZPHO.



Paliativna oskrba je sestavni del sodobnega zdravljenja.



Države z dobro razvito paliativno oskrbo zagotavljajo bolniku prilagojeno podporo in pomoč.