

# PROBLEMI PRI ORGANIZIRANJU IN SPREMLJANJU UČINKOVITOSTI ZDRAVLJENJA HEMOFILIJE NA NACIONALNI RAVNI V SLOVENIJI

PROBLEMS OF THE ORGANIZATION AND FOLLOW-UP OF THE EFFICIENCY OF  
HAEMOPHILIA TREATMENT ON THE NATIONAL LEVEL IN SLOVENIA

Jože Faganel

UDK/UDC 616.151.514-08

DESKRIPTORJI: *hemofilija-zdravljenje; zdravljenje, izhod; Slovenija*

DESCRIPTORS: *haemophilia-treatment; treatment outcome; Slovenia*

Izvleček – Organizacijske probleme zdravstvenega varstva hemofilikov v Sloveniji predstavljajo maloštevilnost bolnikov, težavnost motiviranosti zdravniškega in negovalnega osebja, spoštovanje delitve dela. Po prikazu sedanje sheme organiziranosti (preglednica) so našteje naloge Centra RS za hemofilijo in Strokovnega sveta Društva hemofilikov Slovenije. Za vrednotenje učinkovitosti nad vse ugodnih možnosti za zdravljenje avtor predlaga ustrezne statistične kazalce in na osnovi njih daje pobudo za objektivno oceno učinkovitosti zdravljenja v R Sloveniji.

Abstract – Organizational problems of health care of haemophilia patients in Slovenia are the consequence of the small number of patients, the problems with the motivation of health and nursing personnel, and the division of labour. Following the presentation of the existing organizational scheme (Table), the tasks of the Center of the Republic of Slovenia and the Professional board of the Haemophilia Association are presented. The author proposes the use of relevant statistical indices for the evaluation of the efficiency of favourable treatment conditions and for an objective assessment of the efficiency of the treatment in Slovenia.

Hemofilija in druge motnje strjevanja krvi sodijo v populaciji med redke kronične bolezni, saj prizadejejo le manjši del populacije. V Sloveniji gre za okrog 230 oseb, od tega slaba polovica s težjimi stopnjami bolezni. Maloštevilnost ima na nacionalni ravni svoje dobre in slabe strani.

Ker gre za težko prizadetost zdravja, je redkost s stališča nacionalnega zdravja ugodno dejstvo. Pozitivna okoliščina je maloštevilnost tudi zaradi deleža stroškov, ki ga izredno drago zdravljenje predstavlja v celoti vseh zdravstvenih stroškov v državi. Sredstva je torej moč zagotoviti, če si področje uspe izboriti svoj prostor v zapletenem delilnem sistemu. S stališča obvladanja obsežnosti problematike je majhno število primerov v primerjavi z masovnimi kroničnimi boleznimi ugodnost, ki omogoča stroki preglednost nad situacijo, če drugega ne, vsaj popolno zajetje vseh primerov bolezni.

## Maloštevilnost bolnikov kot problem

Če pa imamo pred očmi naloge organiziranja zdravstvene pomoči, pa manjše število bolnikov pomeni

več zelo neugodnih okoliščin. Število prizadetih oseb s hemofilijo, porazdeljenih po posameznih področjih države, pač ni tolikšno, da bi zanje organizirali posebne zdravstvene ekipe. Še več, celo v vsej Sloveniji ni toliko bolnikov, da bi po številu zadoščali za delovanje enega strokovnega tima, ki bi se izključno ali vsaj pretežno ukvarjal samo s to zahtevno problematiko, kaj šele samostojne ustanove. Tudi s stališča prikazovanja stroškov to predstavlja zahteven problem. Majhno število obiskov ali hospitalnega zdravljenja povzroči manjšo pozornost upravljalne ekipe zdravstvenega zavoda, namenjeno načrtovanju, evidentiranju in prikazu storitev, tudi skoraj brezbržnost pri kadrovskem načrtovanju in upoštevanju obremenjenosti zdravstvenih delavcev, kaj šele načrtnemu strokovnemu usposabljanju prav za to specialno področje. Problem občasno povzroči nestrpne odzive upravljalnih ekip:

- ali zaradi izredno visokih stroškov za bolnike s hemofilijo;
- ali zaradi večkratnih motenj pri odvijanju delovnega procesa v organizacijski enoti, ki jih pomenijo nenadni vpadi bolnikov, ki jih organizacijsko nih-

- če ni predvidel, ker so redki, a takrat vedno nujni primeri;
- ali pa zaradi nesporazumov glede delovne obremenjenosti posameznih zdravstvenih delavcev, ki ob delu s hemofiliki neopaženi od kolegov in vodstva vztrajno izgorevajo.

Zato maloštevilnost bolnikov predstavlja v državi, kakršna je Slovenija, velik organizacijski problem. Od vseh, ki so vključeni v zagotavljanje celostne oskrbe, zahteva nesorazmerno velik vložek truda pri prizadevanju za kakovostno rast, za uvajanje novosti ali celo za vztrajanje pri doseženi ravni.

### Problem motiviranja zdravniškega in negovalnega osebja

Pri tem je v ospredju prav vprašanje načina motiviranja in osebne motiviranosti. Razumljivo je, da v danih družbenih razmerah ne mislimo na gmotno motiviranje, ki tudi na področju oskrbe hemofilikov v Sloveniji ni dejavnik spodbujanja zavzetosti. Središčni problem je demotiviranje ali celo antimotiviranje zdravniškega in negovalnega osebja s strani upravljalne ekipe, ker to postavlja za mnoge nestvarne zahteve in potrebe. Nikakor pa tudi ni zanemarljiv problem nenehen, sicer morda neupravičen občutek osebja, da so zaradi vztrajnega podučevanja manj večjih kolegov ali vsaj zaradi nenehnega vnašanja motenj v skoraj sleherni splošno dobro utečeni sistem rutine nesprejeti ali vsaj ne prijazno sprejeti s strani kolegov vseh ravni in področij. Zaradi maloštevilnosti strokovnjakov se tudi ne more oblikovati v majhni državi, kakršna je Slovenija, noben trden kolektiv, ki bi živel strokovno, pa tudi stanovsko, pretežno s problematiko hemofilije, se med seboj v skupini istih profilov podpiral in reševal naravne konflikte – med seboj in z bolniki – ter nato kot organska celota deloval strnjeno do drugih podobnih strokovno-stanovskih kolektivov in se vključeval kot opazno kolesce v širši sistem zdravstva kot strokovno-socialna entiteta.

Zdravniški ali zdravstvenonegovalni strokovnjak za hemofilijo je v odnosu do svojih kolegov obsojen na samohodstvo, pa ne zaradi njih, ampak zaradi same narave svojega interesa – zaradi hemofilije, ker je pač redka bolezen v populaciji. To samohodstvo pa tudi rojenim samotarjem ne more ustrezati, saj narava boleznij terja čim tesnejše povezovanje z drugimi strokovnjaki. Ti pa so tudi v okviru svojega širšega področja za probleme hemofilije samo *samohodci*. Zato so praviloma prezaposleni in žive nenehno od dela (samo)preganjani, saj se problemu s hemofilijo večinokrat posvečajo kradoma, kot z nebodigatreba motnjo, in ne občutijo prepotrebne podpore kolegov. Kljub nenehni strokovni rasti in pridobivanju novih spoznanj običajno zmanjka časa in moči za prezentiranje svojega dela v širši stroki in s tem za zadoščenja s te strani, kaj šele za znanstvenoraziskovalno delo, saj

ne sme nikoli umanjati v rutini in je naprtiti za hemofilike »nezadolženim«.

Motiviranost lahko zdravniško in negovalno osebje pričakuje le s strani bolnika kot posameznika, njegovih družinskih članov in skupnosti bolnikov, vključenih v Društvo hemofilikov Slovenije. Pri tem gre za enega najzahtevnejših virov motivacije, ki je lahko motiviranost le za osebnostno najbolj kakovostne in hkrati najbolj trdne posameznike. Hemofilikovih problemov namreč ne reši zdravniški in zdravstvenonegovalni strokovnjak nikoli do kraja. In če jih večinokrat reši zadovoljivo, hemofilik upravičeno pričakuje še več (če ne on, pa njegova družina in nato njegovi potomci) – vse več in vse bolje. V začetku hemofilik zdravljenje sprejema kot dar in zato izraža hvaležnost (prehodni vir motiviranosti), a kmalu že kot svojo pravico, kar dejansko tudi je. V tej fazi razvoja zahtevnega odnosa pa je zdravniškonegovalno osebje lahko motivirano od bolnikov le, če se zna veseliti hemofilikove samozavesti »A vidiš, kako se zaradi moje kakovostne oskrbe čuti varnega, samozavestnega, dejansko zdravega – zmožnega ustvarjalnega življenja neprizadetih!« In mu prinese poleta za nov dan, za soočenje z ravnodušnimi kolegi...

### Pomen delitve dela med Centrom za hemofilijo in drugimi ustanovami

Osebam s hemofilijo, tudi tistim s težko obliko, je danes v razvitih družbah mogoče z vrhunskim znanjem, veliko izkušnostjo, dobro organiziranostjo, s sorazmerno visokimi sredstvi na posameznika in dobrim sodelovanjem zdravstvenonegovalnega osebja in zdravstvenih oblasti z organizacijo hemofilikov zagotoviti razmeroma visokokakovostno življenje. V večini primerov ne le tako, da preživijo do odrasle dobe, ampak ostanejo celo ustvarjalno dejavni do praviloma enake starosti kot njihovi zdravi sodržavljeni (1).

Vse to velja tudi za Slovenijo. Za celostno oskrbo hemofilikov in drugih bolnikov z motnjami strjevanja krvi je na državni ravni odgovoren Center R Slovenije za hemofilijo v Ljubljani z administrativnim sedežem v Ljubljani, Vrazov trg 1, in Strokovni svet Društva hemofilikov Slovenije, to ima sedež v Ljubljani, Tavčarjeva 2.

**Center RS za hemofilijo** kot medinstitucionalno telo Pediatrične klinike v Ljubljani, Interne klinike v Ljubljani in Zavoda RS za transfuzijo krvi deluje od leta 1967 in ima naslednje naloge (2):

- izvajanje popolnega in dokončnega diagnosticiranja posameznikov in vodenje nacionalnega registra bolnikov s hemofilijo in sorodnimi motnjami strjevanja krvi ter skrb za popolno vključenost vseh registriranih v celostno zdravstveno oskrbo;
- oblikovanje, predpisovanje in spremljanje izvajanja enotne nacionalne doktrine zdravljenja in reha-

- bilitacije hemofilije in sorodnih motenj strjevanja krvi;
- predpisovanje delitve dela med Centrom RS za hemofilijo in ostalimi zdravstvenimi organizacijami v državi kot sledi v tabeli 1.

Tab. 1. Naloge organizacijskih subjektov zdravljenja v R Sloveniji na področju hemofilije.

### I. Center za hemofilijo v Ljubljani

1. Redni sistematični letni pregled vsakega hemofilika.
2. Vsi kirurški posegi na ustreznih oddelkih.
3. Zdravljenje bolnikov z inhibitorji.
4. Zdravljenje zahtevnejših krvavitvev, tj. tistih, za katere je potrebna hospitalizacija.
5. Načrtovanje rehabilitacije in primarna rehabilitacija.
6. Vse zdravljenje zaradi hemofilije za bolnike ljubljanske zdravstvene regije.

### II. Regionalne bolnišnice

1. Izvajanje nadomestnega zdravljenja lahkih in srednje težkih krvavitvev.
2. Prva pomoč hemofilikom in izvedba urgentne premestitve v Center za hemofilijo pri življenju ogrožujočih krvavitvah.
3. Izjemoma hospitalno zdravljenje težjih krvavitvev s skupnim vodenjem s Centrom za hemofilijo.
4. Izvajanje individualno načrtovane rehabilitacije po programu Centra za hemofilijo (velja tudi za zdravilišča).

### III. Zdravstveni domovi oziroma zasebniki

1. Ambulantno nadomestno zdravljenje začetnih krvavitvev po indikacijah za zdravljenje na domu.
2. Ambulantno zdravljenje po konkretnem navodilu Centra za hemofilijo.

- nacionalna samooskrba s strjevalnimi faktorji, nabava in centralno skladiščenje ter izdajanje zadostnih količin kakovostnih strjevalnih faktorjev za nadomestno zdravljenje za vso državo (nosilec Zavod RS za transfuzijo krvi);
- strokovnoadministrativni nadzor pri nabavi pripravkov za nadomestno zdravljenje s koncentratii strjevalnih faktorjev za vse zdravstvene organizacije v državi po pooblastilu zavarovalnice (ZZZS);
- izobraževanje zdravniškonegovalnega in drugega zdravstvenega osebja za vso državo.

## Načrtovanje zdravstvene politike

**Strokovni svet Društva hemofilikov Slovenije**, ki je bilo ustanovljeno leta 1980, sestavljajo vrhunski zdravniškonegovalni strokovnjaki posamezniki in opravlja naslednje naloge s področja načrtovanja zdravstvene politike za celostno oskrbo hemofilikov:

- oblikuje in sprejema politiko oskrbe s koncentratii strjevalnih faktorjev v Sloveniji in potrjuje plan nabave, ki jo izvaja Zavod RS za transfuzijo krvi;
- načrtuje in izvaja zdravstvenovzgojne programe, zlasti usposabljanje bolnikov za samozdravljenje;

- spremlja in koordinira socialnovarstvene, izobraževalne in zaposlovalne strokovne programe za hemofilike;
- načrtuje in izvaja usposabljanje v mednarodnih referenčnih centrih za hemofilijo za zdravniškonegovalno osebje;
- sprejema in uresničuje politiko za celostno oskrbo hemofilikov, posebej glede na politiko samooskrbe z varnimi krvnimi pripravki za nadomestno zdravljenje.

## Kazalci ravni in učinkovitosti zdravljenja

Z zavzetim in usklajenim delovanjem Centra za hemofilijo in Strokovnega sveta Društva hemofilikov Slovenije ima slovenski hemofilik danes zagotovljeno najsodobnejše zdravljenje.

Temeljni kazalec ravni zdravljenja predstavlja število enot strjevalnih faktorjev na prebivalca. Slovenija danes porabi prek 2,5 mednarodnih enot na prebivalca, kar jo uvršča v rang najrazvitejših držav. Ta kazalec pomeni predvsem, da so zagotovljene vse možnosti za zdravljenje, ne govori pa nič o dejanski učinkovitosti zdravljenja.

*Učinkovitost zdravljenja* je moč prikazati na različne načine: medicinsko, socialno in statistično.

*Medicinsko* prikažemo uspešnost z navajanjem velikih kirurških posegov brez zapletov, s prikazom preživetja oziroma umrljivosti po težkih poškodbah in življenju ogrožujočih krvavitvah, s prikazom uspešnosti korektivnih rehabilitacijskih posegov itn.

*Socialni* prikaz uspešnosti zdravljenja pomeni uspešno šolanje do najvišjih stopenj izobrazbe, poklicna uspešnost, osnivanje družine in izvajanje aktivne starševske vloge, dolgo aktivno življenje, kakovostno življenje z izvajanjem prostočasnih dejavnosti na kulturnem in rekreativnem področju itn. Nizka raven absenzizma (od pouka oziroma z dela) (3).

*Statistično* pa je mogoče izraziti uspešnost zdravljenja hemofilije na različne načine – s splošnimi populacijskimi kazalci, kot so pričakovano trajanje življenja, ali s specifičnimi zdravstvenimi statističnimi kazalci, kot so na primer število povsem zdravih sklepov pri hemofilikih pri določeni starosti.

Če je medicinski prikaz uspešnosti zanesljivo visoko pozitiven, saj v Sloveniji že dolgo izvajamo vse vrste kirurških posegov praviloma brez zapletov in imajo tudi težke poškodbe in življenje ogrožujoče krvavitve (na primer krvavitve v lobanjo) pri hemofilikih ugoden izid, pa socialni prikaz uspešnosti ni tako ugoden. Še vedno je po oceni delež neaktivnih previsok, ker je višji kot v povprečni populaciji, in tudi odsotnost z dela ali od pouka ponekod še ni ustrezno znižana.

Ker pa hemofilikovo kakovost življenja ogrožajo predvsem ponavljajoče se krvavitve v sklepe in mišice ter s tem grozeča invalidnost, je najzgovornejši kazalec uspešnosti zdravljenja število povsem zdravih sklepov. V Sloveniji kazalca še nismo prikazali celovito – ne za populacijo v državi ne primerjalno z drugimi sorodno razvitimi državami. Glede na ta kazalec pa verjetno še nismo dosegli ravni, ki bi ustrezala možnostim, ki jih imamo na razpolago z visokim kazalcem porabe strjevalnih faktorjev.

Z drugimi besedami, če s prikazom tega kazalca ne bomo ovrgli splošne ocene o še previsokem številu prizadetih sklepov v posamezni starosti oziroma o previsoki stopnji gibalne prizadetosti slovenskih hemofilikov, bo treba odkriti pomanjkljivosti v programih dosedanje oskrbe, morda celo o posledicah neizvajanja doktrine ali ponekod neustreznega zdravlje-

nja. Ali je potrebno sistematično uvesti aktivno preventivno zdravljenje v prvih letih starosti do odrasle dobe ali pa izboljšati kakovost zdravljenja krvavitev po potrebi, bo odločitev, ki bo temeljila na analizi stanja. Ocena stanja učinkovitosti zdravljenja in sprejem ukrepov za izboljšanje je pobuda, ki jo bo Društvo hemofilikov Slovenije predložilo Strokovnemu svetu in Centru za hemofilijo v rešitev do konca 2. tisočletja.

### *Literatura*

1. Berntorp E. The organization of hemophilia treatment in Sweden. In: Nilsson IM. Hemophilia. Malmö: Pharmacia 1994, 84–6.
2. Benedik M. Organizacija Centra SR Slovenije za hemofilijo. Zdrav Obzor 1983; 6: 325–34.
3. Jamnik F, Faganel J. Socialni vidiki hemofilije. V: Zbornik III. kongresa Slovenskih zdravnikov. Ljubljana: SZD 1973, 258–66.