

## PALIATIVNA OSKRBA NE SME BITI PREZRTA PRAVICA PACIENTOV Z NAPREDOVALO KRONIČNO BOLEZNIJO

Postajamo družba, ki ima čedalje več starih ljudi in posledično se soočamo z naraščanjem kroničnih bolezni. Pacienti z napredovalo kronično boleznijo so prav gotovo ena od ranljivih skupin, ki jim moramo nameniti posebno celostno skrb, hkrati z njimi pa morajo biti te skrbi deležni tudi njihovi bližnji. Paliativna oskrba (PO), je področje dela v zdravstvenem varstvu, in je usmerjena v oskrbo pacientov z napredovalo kronično boleznijo in njihovih bližnjih z namenom izboljšati kakovost življenja in zmanjšati trpljenje (Fine, 2010). Usmerjena je v celostno obravnavo vseh človekovih potreb, telesnih, socialnih, psiholoških in duhovnih in temelji na timske pristopu in dobri koordinaciji med izvajalci. Tudi definicija PO, ki jo je pripravila Svetovna zdravstvena organizacija, poudarja izboljšanje kakovosti življenja pacienta in njegovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni, preprečevanje trpljenja in spoštovanje človekovega dostojanstva (World, 2002).

Pravico do PO opredeljujejo številni mednarodni in domači dokumenti<sup>1</sup>; njen pomen pa je vedno bolj poudarjen in strokovno podprt predvsem v okoljih (Anglija, Irska, Švedska, Avstralija, Nova Zelandija in Kanada), kjer PO predstavlja prednostno nalogo v načrtovanju javnega zdravstva (Lunder, 2003).

### Kje smo v Sloveniji in kako naprej?

V slovenskem zdravstvenem sistemu nimamo organizirane, niti ustrezno financirane PO oskrbe. Ob tem, ko na leto umre okrog 19.000 ljudi, jih le 7 % umre zaradi nenadne smrti, vse druge smrti pa se zgodijo po daljšem času kronične neozdravljive bolezni in zato niso nepričakovane. Kljub temu velika večina pacientov ne prejme organizirane in neprekinjene PO, ko bi jo potrebovali. Zaradi neznanja in pogosto slabega organiziranja je največkrat prisotno nepotrebno trpljenje (Pernelj, Lunder, 2010).

Vlada Republike Slovenije je v letošnjem letu sprejela Državni program paliativne oskrbe, ki je podlaga za razvoj in umeščanje organizirane PO v sistem zdravstvenega varstva. PO mora postati sestavni del zdravstvenega in socialno varstvenega sistema na vseh ravneh in s tem neodtujljiv element človekove pravice do zdravstvenega in socialnega varstva (Državni, 2010). Država mora z vzpostavitvijo sistema zagotoviti, da bo PO dostopna pravočasno in vsakemu ki jo potrebuje ter v okolju, ki ga izbere pacient.

V obdobju od 1. junija 2009 do 30. septembra 2010 je bil izveden pilotni projekt Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. Namen projekta je bil preizkusiti predlagan model organizirane PO v Državnem programu paliativne oskrbe, v treh različnih regijah. Prever-

<sup>1</sup> Evropska socialna listina o pravici do zdravstvenega varstva; Konvencija o človekovih pravicah in biomedicini; Priporočilo Parlamentarne skupščine o varstvu človekovih pravic in dostojanstvu bolnih na smrt in umirajočih;

Priporočilo o organizaciji multidisciplinarnih oskrb pacientov z rakom; Poznanska deklaracija o paliativni oskrbi v Vzhodni Evropi; Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states of the organisation of palliative care. The Committee of Ministers, 12. november 2003; Zakon o pacientovih pravicah, 2008; Strategija varstva starejših do leta 2010.

jali smo strokovne, organizacijske vidike ter kadrovske in finančne potrebe za vpeljavo PO v Sloveniji.

Temeljna cilja projekta sta bila izboljšati kakovost obravnave s postavitvijo mreže in standardnih procesov ter omogočiti celosten in koordiniran pristop za paciente z napredovalo neozdravljivo kronično boleznijo in njihove bližnje. Pacienti v PO imajo raznovrstne težave, ki jih lahko učinkovito in kakovostno vodi le skupina različnih strokovnjakov. Pri 419 pacientih, ki so bili vključeni v organizirano PO je bilo prepoznanih 18 različnih neugodnih simptomov, povprečno smo pri posameznem pacientu ugotovili prisotnost štirih neugodnih simptomov. Pomembno je, da z organiziranim pristopom v čim večji meri omogočimo izvajanje PO v njegovem domačem okolju oziroma mu omogočimo čim hitrejši odpušč iz bolnišnice. Da pacientu v PO zagotovimo vse potrebne storitve, kontinuirano in učinkovito obravnavo, je potrebno dobro sodelovanje in koordinacija med strokovnjaki ter službami, ki se v obravnavo pacienta vključujejo in tudi njihovimi bližnjimi. Z intenzivnim izobraževanjem, ki smo ga v času projekta izvajali, smo povečali krog strokovnjakov in zasnovali poti neprekinjene oskrbe, ki jih spremlja skupna dokumentacija. Ta vsebuje enostavno, učinkovito in obenem edukativno klinično pot, ki ob uporabi izvajalce vodi v enoten način ocene potreb pacienta in družine in spremljanje obravnave za najrazličnejše življenjske situacije (Pernelj, Lunder, 2010).

Rezultati projekta so pokazali, da v okolju prepoznavamo potrebe po PO pretežno pri pacientih, ki imajo v večini rakavo in zelo napredovalo bolezen ali pa so že v procesu umiranja. Pacienti z ostalimi neozdravljivimi kroničnimi boleznimi so pogosto prezrti. PO še vedno enačimo z umiranjem in ne s procesom, ki se mora pričeti s postavitvijo diagnoze neozdravljive kronične bolezni.

Vzroki za tako stanje so predvsem v pomanjkanju znanja, nepoznavanju kriterijev za vključevanje v PO, veliki obremenjenosti zdravstvenih delavcev, pomanjkanju timskega dela in slabi koordinaciji tako na horizontalni kot vertikalni ravni med izvajalci, ki se vključujejo v obravnavo. Pomemben zaviralec organizirane PO v slovenskem prostoru je tudi neurejeno financiranje storitev PO in zagotavljanje kadrovskega normativov, ki omogočajo izvajanje kakovostne PO.

### Literatura:

1. Državni program paliativne oskrbe. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje; 2010: 1-37. Dostopna na: [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz\\_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Drzavni\\_program\\_paliativne\\_oskrbe\\_190410.doc](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Drzavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc) (27. 11. 2010).
2. Fine RL. Keeping the patient at the center of patient- and family-centered care. *J Pain Symptom Manage.* 2010;40(4):621-5.
3. Lunder U. Paliativna oskrba - njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdrav Vestn.* 2003;72(11):639-42.
4. Pernelj A, Lunder U, eds. Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji: pilotni projekt. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje; 2010.
5. World Health Organisation. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organisation; 2002:1-180. Dostopno na: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> (27. 11. 2010).

Andreja Pernelj, dipl. m. s., Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik  
e- naslov: [andreja.pernelj@klinika-golnik.si](mailto:andreja.pernelj@klinika-golnik.si)