

**IZVAJANJE CELOSTNE PALIATIVNE
OSKRBE V LJUBLJANSKI, GORENJSKI IN
POMURSKI REGIJI**

Pilotni projekt

Naročnik projekta:

Ministrstvo za zdravje Slovenije Republike Slovenije
Štefanova 5
1000 Ljubljana

Projekt pripravili:

Andreja Peternelj,
Urška Lunder

Ljubljana, marec 2009

Mesto izvajanja projekta:

Območne enote ZZZS ; OE Ljubljana (MO Ljubljana), OE Murska Sobota in OE Kranj

Nosilec projekta: Bolnišnica Golnik – Klinika za pljučne bolezni in alergijo (KOPA Golnik)

Odgovorna oseba za izvajanje pilotnega projekta: Andreja Peternelj, dipl.m.s.

Odgovorna oseba za strokovno področje projekta: asis. Urška Lunder, dr.med

Koordinatorji pilotnega projekta v OE in aktivni partnerji:

OE Kranj – Bolnišnica Golnik – Klinika za pljučne bolezni in alergijo; Andreja Peternelj, dipl.m.s.

V OE Kranj je kot partner aktivno vključen paliativni tim SB Jesenice, asis.mag.Mateja Lapuh.

OE Ljubljana - Onkološki inštitut Ljubljana; Tanja Žagar, univ. dipl, psiholog, prim. Jožica Červek, dr. med.

V MO Ljubljana so kot aktivni partnerji vključene klinike UKC Ljubljana: Nevrološka klinika - doc. dr. Marjan Zaletel, Gastroenterološka klinika - dr. Janša Rado, dr. med. in Klinika za abdominalno kirurgijo - as. mag. Zdravko Štor, dr. med.

OE Murska Sobota – SB Murska Sobota; Milka Kavaš, dipl. org. manager, asis. mag.Maja Šeruga, dr. med.

Regijski koordinatorji usklajujejo delo z vključenimi ustanovami in KOPA Golnik

Ostali vključeni v pilotni projekt:

V pilotni projekt bodo vključene vse zdravstvene ustanove na sekundarni in primarni ravni zdravstvenega varstva, hospic, socialnovarstvene ustanove, centri za socialno delo, službe, ki izvajajo storitve dolgotrajne oskrbe ter OE ZZZS. Vključevale se bodo glede na raven obravnave bolnika.

Odgovorni koordinatorji po vključenih ustanovah:

Za nemoteno izvajanje projekta vsaka ustanova v vključenih regijah določi odgovornega koordinatorja, ki bo koordiniral delo med izvajalci znotraj ustanove in regijskim koordinatorjem.

Časovni potek pilotnega projekta:

Pilotni projekt bo potekal od junija 2009 do septembra 2010 in sicer v treh stopnjah:

- ⇒ Predstavitev projekta v regijah, izobraževanje koordinatorjev in izvajalcev, priprava skupne dokumentacije, protokolov in vprašalnikov, za vrednotenje – april, maj 2009.
- ⇒ Začetek izvajanja celostne PO z vključitvijo bolnikov – oktober 2009 do junij 2010.
- ⇒ Končno zbiranje in analiza podatkov ter priprava končnega poročila – september 2010

1	Uvod	4
2	Namen	4
3	Izvajalci	4
4	Cilji:	5
4.1	Temeljni cilji	5
4.2	Cilji obravnave v pilotnem projektu so:	5
5	Metodologija izvedbe pilotnega projekta	6
6.	Kriteriji za vključitev v paliativno oskrbo	7
6.1	Kriteriji za kronične nerakave neozdravljive bolezni v napredovalem obdobju	7
6.1.1	Respiratorna odpoved	7
6.1.2	Srčna odpoved	8
6.1.3	Demenca	8
6.1.4	Jetrna odpoved	8
6.1.5	Ledvična odpoved	9
6.1.6	Možganska kap in koma	9
6.1.7	ALS – Amiotrofična lateralna skleroza	10
6.1.8	HIV/AIDS	10
7.	Koordinacija služb in paliativnega tima v mreži PO	11
8.	Izvajanje paliativne oskrbe po modelu nacionalnega programa	12
8.1	Izvajanje osnovne paliativne oskrbe na primarni ravni	12
8.2	Izvajanje specialistične PO - timi specialistične paliativne oskrbe	15
8.2.1	Izvajanje specialistične PO v stacionarnih enotah za PO	15
9.	Podpora svojcem med boleznijo in v času žalovanja	16
10.	Potek izvajanja celostne in kontinuirane PO	16
11.	Določitev obsega financiranja pilotnega projekta	18
12.	Spremljanje in vrednotenje pilotnega projekta	18

1 Uvod

Paliativna oskrba (v nadaljevanju PO) je aktivna celostna pomoč bolnikom vseh starosti z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo ter njihovim bližnjim, slednjim tako v času bolezni kot v procesu žalovanja. PO ni opredeljena z določenim obolenjem, temveč temelji na oceni stanja bolnika s katerokoli napredovalo kronično boleznijo, oceni verjetne prognoze njegove bolezni ter oceni specifičnih potreb bolnika in njegovih bližnjih. PO oskrba se lahko začne že zgodaj po diagnozi napredovale kronične neozdravljive bolezni in se nadaljuje v procesu umiranja, smrti in žalovanja. To pomeni, da je terminalna PO zgolj del celostne PO.

Namen PO je izboljšati kakovost življenja bolnikom in njihovim bližnjim s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da ga zgodaj prepoznamo, ustrezno ocenimo in obravnavamo. Pri tem trpljenje ni omejeno le na bolečino, temveč zajema tudi druge telesne, psihološke, socialne ter duhovne stiske in težave. PO zagotavlja spoštovanje veljavnih etičnih in pravnih norm: človekove pravice, pravice bolnikov in umirajočih.

Za kakovostno paliativno obravnavo je potreben tim strokovnjakov – paliativni tim, v katerem so vsaj zdravnik, medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, po potrebi pa še klinični psiholog/psiholog, delovni terapevt, fizioterapevt, farmacevt, dietetik, koordinator duhovne oskrbe in prostovoljci oz nepoklicni izvajalci. Obseg njihove pomoči je odvisen od potreb bolnika in njegovih bližnjih ter se stopnjuje od začetka bolezni do smrti. Pri tem je zelo pomemben enakopraven in aktiven odnos z bolnikom in njegovimi bližnjimi. Dandanes so pozitivni učinki PO znanstveno dokazani glede na učinkovitost in ekonomičnost ter realizirani v mnogih razvitih deželah. Z naraščanjem raka in ostalih kroničnih obolenj ter podaljšanjem življenjske dobe so potrebe po PO vse večje.

PO je sestavni del zdravstvenega varstva in mora biti dostopna vsem, ki jo potrebujejo in želijo. Ker je celostna obravnava, vključuje tudi storitve socialnega varstva in duhovne oskrbe, če jo bolnik ali njegovi bližnji potrebujejo.

2 Namen

Namen pilotnega projekta *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski (MO Ljubljana), gorenjski in pomurski regiji*, ki temelji na Nacionalnem programu paliativne oskrbe, je *preizkusiti predlagani model PO oskrbe v treh regijah – Gorenjski, Prekmurju in Ljubljani. Z vključitvijo in integracijo vseh služb in izvajalcev, bo preizkušeno tudi delovanje mreže izvajalcev in služb v okviru obstoječih resursov in že v naprej predvidenih dodatnih timov ali služb, ki so potrebni za celostno PO bolnika in njegovih bližnjih. Projekt bo omogočal kadrovske, organizacijske in finančne vrednotenje vpeljave celostne paliativne oskrbe v Sloveniji.*

Integrirano in kontinuirano izvajanje PO bo izboljšalo kakovost obravnave bolnikov s kronično napredovalo neozdravljivo boleznijo in omogočilo bolnikom v večji meri vključitev v PO in izvajanje PO doma ter tudi umiranje med svojimi bližnjimi.

3 Izvajalci

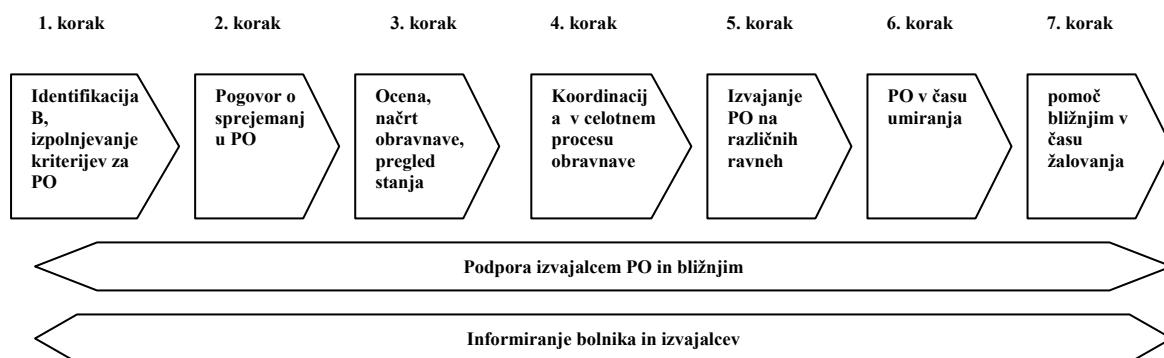
Izvajalci pilotnega projekta PO so v regijah izbrane zdravstvene ustanove terciarne, sekundarne in primarne ravni, socialnovarstvene ustanove, socialne ustanove ter hospic.

4 Cilji:

4.1 Temeljni cilji

Temeljni cilji pilotnega projekta so izboljšati *kakovost obravnave* in omogočiti *celosten pristop* vsem bolnikom s kronično napredovalo neozdravljivo boleznijo in njihovim bližnjim. Cilji, ki jih želimo doseči, so tudi s sistemskim pristopom in kriteriji zagotoviti bolnikom *enako dostopnost do storitev PO*, ne glede na raven obravnave ter omogočiti pravočasno in *večjo prepoznavnost bolnikov* v okolju, kjer živijo (slika 1) ter *umestiti vrednotenje in izvajanje paliativne oskrbe na vseh ravneh v redni program storitev zdravstvenega varstva*.

Slika 1: Izvajanje celostne paliativne oskrbe



Vključeni bodo bolniki, ki bodo prepoznani za vstop v PO v bolnišnični obravnavi in nato obravnavani do smrti oz. do zaključka pilota še naprej v bolnišnici ali po odpustu na svojem domu, v domu starejših občanov ali v drugi sodelujoči bolnišnici.

4.2 Cilji obravnave v pilotnem projektu so:

4.2.1 Ugotoviti ustreznost modela PO v slovenskem prostoru.

4.2.1.1 Izdelava ocene potreb po izvajanju PO v vseh treh sodelujočih področjih.

4.2.1.2 Načrtovanje aktivnosti in izvajanje PO.

4.2.1.3 Koordinacija med izvajalci.

4.2.1.4 Vključevanje tima specialistične PO (v nadaljevanju TSPO) v obravnavo bolnika na vseh ravneh.

4.2.2 Omogočiti v večji meri izvajanje PO na domu.

4.2.3 Ugotoviti minimalne kadrovske normative za izvajanje kakovostne in učinkovite PO na vseh ravneh obravnave.

4.2.4 Določiti in preizkusiti kriterije vključevanja bolnikov v PO.

4.2.5 Opredelitev najpogostejših storitev glede na telesne, socialne, psihološke in duhovne potrebe bolnika in njegovih bližnjih.

4.2.6 Preizkusiti in po potrebi dopolniti klinični poti PO na vseh ravneh obravnave (prilagojena Edmontonova klinična pot, Liverpoolska klinična pot), oceno potreb, individualen načrt obravnave in ostalo potrebno dokumentacijo / za učinkovito in kakovostno kontinuirano obravnavo, ki bo tudi podlaga za informacijsko podporo izvajanja PO med različnimi izvajalci.

4.2.7 Razvijati in izdelati standarde paliativne oskrbe (preizkusijo se tudi že izdelani standardi v okoljih izvajanja projekta).

4.2.8 Potrditi ustreznost kazalnikov kakovosti PO.

4.2.9 Preizkusiti in dopolniti predlagan model koordinacije.

4.2.10 Finančna ocena PO na vseh ravneh za umestitev programa PO v Splošni in področni dogovor na vseh ravneh obravnave.

5 Metodologija izvedbe pilotnega projekta

Koordinator pilotnega projekta je KOPA Golnik, ki predstavi celoten projekt regijskim koordinatorjem oz. specialističnim paliativnim timom Onkološkega inštituta, Splošne bolnišnice Murska Sobota in Hospicu. Z aktivnimi partnerji – SB Jesenice, Nevrološko kliniko, Kliniko za abdominalno kirurgijo in Gastroenterološko kliniko se regijski koordinatorji dogovarjajo neposredno o sodelovanju (sestavi tima specialistične paliativne oskrbe oz. načinu sodelovanja članov specialističnega paliativnega tima pri vključevanju pacientov na sodelujočih klinikah). Podlaga za izbor predlaganih regij so bile dosedanje aktivnosti izvedene na področju PO in že obstoječi timi specialistične paliativne oskrbe ter hospic. Dodatno so vključene v mrežo še ostale službe, s katerimi bo mogoče zagotoviti celostno PO. To so zdravstvene, socialnovarstvene ustanove, centri za socialno delo, nevladne organizacije in OE ZZZS.

Vsi ostali vključeni izvajalci pilotnega projekta so seznanjeni z vsebino in načinom dela preko regijskih koordinatorjev. Projekt je predstavljen v vsaki regiji in glede na dogovor tudi posebej različnim skupinam izvajalcev. Vsaka ustanova, ki se vključi v projekt določi odgovorno osebo za koordinacijo projekta.

Predvideno trajanje pilotnega projekta je štirinajst mesecev, vključevanja bolnikov v obravnavo v okviru pilotnega projekta pa bo trajalo deset mesecev. V pilotni projekt bodo vključeni bolniki, ki imajo kronično napredovalo neozdravljivo bolezen, izpolnjujejo kriterije za PO in se s predlaganim načinom obravnave strinjajo, kar potrdijo tudi s pisno izjavo. Z načinom obravnave bodo seznanjeni tudi bolnikovi bližnji / družina (tisti, ki jih bolnik želi vključiti). Bolnik se bo v obravnavo lahko vključil ali izstopil na kateri koli stopnji bolnišnične obravnave. Predlog za vključitev v PO bolniku lahko posreduje zdravnik specialist v bolnišnici. Bolnik je voden po enotnih kliničnih poteh in ostalih dogovorjenih protokolih (obvladovanje različnih simptomov...). Vsaka regija ima koordinatorja, ki usklajuje delo z ostalimi partnerji v pilotnem projektu. Regijski koordinator koordinira tudi delo v mreži med regijami in usklajuje podatke z glavnim koordinatorjem KOPA Golnik. Vsa dogovorjena dokumentacija (obrazci, vprašalniki, klinične poti, ostali protokoli) bodo dostopni na spletni stani glavnega koordinatorja pilotnega projekta (KOPA Golnik). Pri bolnišničnih koordinatorjih bo dostopno tudi ostalo informativno gradivo za bolnike in njihove svojce (gradivo, ki ga imajo vključene bolnišnice že na razpolago). Naloga regijskega koordinatorja je tudi zbiranje in obdelava podatkov sodelujočih partnerjev v regiji ter povezovanje z glavnim koordinatorjem KOPA Golnik, ki sklicuje redne mesečne sestanke z izvajalci na vseh ravneh in sodeluje v rednem vrednotenju projekta na nacionalni ravni. Bolnišnice, ki so regijski koordinatorji, podpisujejo pogodbo z Ministrstvom za zdravje Slovenije. Vsi izvajalci, ki so vključeni v pilotni projekt, podajo pred pričetkom projekta pisno izjavo o strinjanju sodelovanja (obrazec MZ), kot tudi zagotovilo, da bodo bolnika, ki bo vključen v PO vodili po dogovorjenem protokolu in zbirali in posredovali koordinatorju vse dogovorjene podatke. Vmesna trimesečna poročila in končno poročilo za naročnika pripravi KOPA Golnik.

Za nemoteno oskrbo bolnikov z medicinsko tehničnimi pripomočki v vključeni regiji, se pripravi začasen dogovor z OE ZZZS.

Pred pričetkom vključevanja bolnikov v pilotni projekt pripravijo koordinatorji oceno predvidenih potreb po PO v bolnišnici. Pri oceni potreb upoštevajo predlagano metodologijo izračuna (tabela 1), ki je predlagan za splošne bolnišnice, Onkološki inštitut ga prilagodi svoji specifičnosti.

V pilotnem projektu se bosta uporabljali dve klinični poti in sicer delno prilagojena Edmontonova klinična pot in originalna Liverpoolska klinična pot.

Tabela 1: Ocena predvidenih potreb po PO (1,2)

Primer izračuna	
povprečno število sprejemov v letu 2008	16000
% vseh sprejetih (predviden delež bolnikov v PO)	X 25 % (2)
	4000 bolnikov
predviden delež bolnikov v PO	4000
potencialni bolniki za PO(temelji na vseh sprejemih 20 najpogostejših SPP-jev)	X 20 %
Predviden letni program PO	800 bolnikov

Vir:(1)<http://www.capc.org/building-a-hospital-based-palliative-care-program/financing/esti...26.052009>

(2) Ahronheim JD et al. Treatment of the Dying in the Acute Care Hospital *Arch Intern Med.* 1996;156(18):2094-2100.

6. Kriteriji za vključitev v paliativno oskrbo

Bolniki s kroničnimi napredovalimi rakavimi in nerakavimi obolenji bodo vključeni v PO glede na 12 do 6 mesečno prognozo ali manj *preživetja*: ko je bolezen dokazano močno napredovala in/ali je zmanjšan vnos hrane (izguba teže >10% tel. teže) in poslabšan funkcijski status. V pomoč je tudi izvid albumina v serumu <2,5, a ni nujen dejavnik za določanje prognoze. Cilj obravnave je celosten pristop pri lajšanju simptomov in ne zdravljenje bolezni.

6.1 Kriteriji za kronične nerakave neozdravljive bolezni v napredovalem obdobju

6.1.1 Respiratorna odpoved

1) Primarni dejavniki:

- Dispneja v mirovanju
- Napredovala pljučna bolezen z eno ali več hospitalizacijami v zadnjem letu zaradi infekcij dihal ali respiratorne odpovedi
- Sposobnost gibanja le krajše razdalje
- Hipoksija v mirovanju ob dodatku kisika v vdihanem zraku
 - pO₂ je enak ali < 55mm Hg ob dodanem kisiku
 - O₂ saturacija enaka ali < 88% ob dodanem kisiku ali hiperkapnija: pCO₂ enak ali < 50mm Hg

2) Sekundarni dejavniki:

- FEV1 po bronhodilatatorju <30% od pričakovanega
- Zmanjšan FEV1 ob serijskem testiranju
- Izguba teže >10% telesne teže v šestih mesecih
- Dokumentiran cor pulmonale ali desno-srčna odpoved zaradi napredovale pljučne bolezni

6.1.2 Srčna odpoved

1) Primarni dejavniki:

- Simptomi ponavljajoče srčne odpovedi ali angina v mirovanju, ali neugodje že ob najmanjši aktivnosti (NYHA IV)
- Doseženo izčrpano optimalno zdravljenje z diuretiki in vazodilatatorji (ACE inhibitorji)

2) Sekundarni dejavniki:

- Iztisna frakcija je enaka ali $< 20\%$
- Simptomatske aritmije
- Zastoj srca v preteklosti in reanimacija
- Nerazložena sinkopa
- Kardiogena možganska embolija, npr.: embolični CVI srčnega izvora
- HIV

6.1.3 Demenca

- Stopnja napredovanja demence po FAST (glej prilogo 1) stopnja 7-C:
 - Nezmožnost hoje, se ne more obleči ali umiti brez pomoči
 - Inkontinenca urina in blata
 - Ne zmore govoriti več kot šest razumljivih besed na dan
- Resno komorbidno stanje v zadnjih šestih mesecih
 - Aspiracijska pljučnica
 - Pielonefritis
 - Septikemija
 - Multipli dekubitusi stopnje 3 ali 4
 - Povišana telesna temperatura tudi po antibiotiku
- Nezmožnost za primeren vnos hrane in tekočin za vzdrževanje življenjskih funkcij
- Če je nameščena nazogastrična sonda:
 - Izguba telesne teže $>10\%$ v zadnjih 6 mesecih
 - Serumski albumin $<2.5\text{g/L}$

6.1.4 Jetrna odpoved

1) Primarni dejavniki:

- »End-stage« ciroza (ko ni kandidat za transplantacijo)
- PČ $> 5\text{sec}$ ob več kontrolah ali INR $>1,5$ in serumski albumin $<2,5/\text{dl}$
- Vsaj eno od naštetega:
 - Ascites kljub terapiji
 - Spontani peritonitis
 - Hepatorenalni sindrom
 - Hepatična encefalopatija kljub terapiji
 - ponovitve varikoznih krvavitev

2) Sekundarni dejavniki:

- Napredovala slaba prehranjenost
- Izguba mišične mase
- Nadaljevanje alkoholizma
- Primarni rak jeter

- HBs Ag pozitiven

6.1.5 Ledvična odpoved

1) Primarni dejavniki:

- Kronična ledvična odpoved; ni kandidat/ka za dializo, ali je prenehal/a z dializo
- Kreatininski klirens < 10ml/min (za diabetike < 15ml/min) in serumski kreatinin >8,0mg/dl (za diabetike >6,0mg/dl)
- Znaki in simptomi povezani z ledvično odpovedjo
 - Uremija: nausea, pruritus, zmedenost ali nemir
 - Oligurija <400ml/24h
 - Neukrotljiva hiperkalemija
 - Uremični perikarditis
 - Hepatorenalni sindrom
 - Neukrotljiva obremenitev s tekočino

2) Sekundarni dejavniki:

- Mehanska ventilacija
- Maligno obolenje na drugih organih
- Kronična pljučna bolezen
- Napredovala srčno ali jetrno obolenje
- Sepsa
- Imunosupresivi, HIV
- Kaheksija ali albumin <3,5g/dl
- Starost nad 75 let
- Trombociti <25.000
- GIT krvavitve
- Diseminirana intravaskularna koagulacija

6.1.6 Možganska kap in koma

- *Kronična faza z vsaj enim od naštetega:*
 - Starost >70 let
 - Demenca stopnje po FAST >7
 - Karnovsky enak ali < 50%
 - Slab prehranski status
- *Akutno obdobje po CVT:*

1) Primarni dejavniki

- Koma ali persistentno vegetativno stanje
- Na tretji dan kome vsaj štirje dejavniki od naštetih:
 - Nenormalen odgovor možganskega debla
 - Nezmožnost verbalnega odgovora
 - Odsotna reakcija na bolečino
 - Serumski kreatinin zvišan
 - Nezmožnost vzdrževanja hranjenja in vnosa tekočin za vzdrževanje življenja

2) Sekundarni dejavniki

- Aspiracijska pnevmonija
- Infekcija zgornjega urotrakta (pielonefritis)
- Sepsa
- Razjede zaradi pritiska stopnje 3 ali 4
- Povišana telesna temperatura po antibiotiku

6.1.7 ALS – Amiotrofična lateralna skleroza

- A. Zmanjšanje funkcionalnosti po Karnovskem <70%
- B. Odvisnost od pomoči pri vsaj dveh ali več vsakodnevnih opravilih (pomičnost, kontinenca, hranjenje, oblačenje, umivanje)

1. Kritično zmanjšana kapaciteta dihanja z vsem naštetim v zadnjih 12 mesecih:

- Vitalna kapaciteta enaka ali manjša od 30% od normalne (če je znana)
- Dispneja v mirovanju
- Potreba po dodanem kisiku v mirovanju
- Bolnik odklanja umetno ventilacijo, zunanja mehanska ventilacija uporabljena le za izboljšanje udobja.

2. Hitro napredovanje bolezni in kritično zmanjšanje prehranjenosti

a. Hitro napredovanje bolezni z vsem naštetim v zadnjih 12 mesecih:

- Proces bolezni od neodvisne pomičnosti do invalidskega vozička in nepomičnosti iz postelje
- Proces bolezni od normalne pogovornosti do težko razumljivega govora
- Proces bolezni od uživanja normalne do kašaste diete
- Proces bolezni od neodvisnosti v vseh vsakodnevnih aktivnostih do potrebe za pomoč v vseh vsakodnevnih aktivnostih

b. Kritično poslabšanje prehranjenosti v vsem naštetem v zadnjih 12 mesecih:

- Per os prehrana ne zadostuje za vzdrževanje življenja
- Zgubljanje telesne teže
- Dehidracija ali hipovolemija
- Odsotnost umetne metode hranjenja za vzdrževanje življenja

3. Hitro napredovanje ALS in zapletov z enim ali več od naštetega v zadnji 12 mesecih:

- Ponavljajoče aspiracijske pljučnice (z ali brez hranjenja po sondi)
- Infekcija zgornjih sečil
- Sepsa
- Ponavljajoča povečana telesna temperatura kljub antibiotiku
- Rane od pritiska 3. ali 4. stopnje

6.1.8 HIV/AIDS

Prisotnost A - C:

- A. Funkcionalni status po Karnovskem ali PPS: <50% za HIV stanje
- B. Odvisnost od pomoči v dveh ali več vsakodnevnih aktivnostih

- C. CD4+ <25 celic/ml, ali vztrajanje virusov >100 000 kopij/ml (2 ali več esejev z vsaj enomesečnim presledkom)

Prisotni eden ali več kriterijev od 1 -9:

1. CNS limfom
2. Hujšanje, izguba vsaj 10% ali več telesne teže
3. MAC bakteriemija
4. Progresivna multifokalna levkoencefalopatija
5. Sistemski limfom z anpredovalo HIV boleznijo in delni odgovor na kemoterapijo
6. Visceralni kaposi sarkom, ki ne odgovori na terapijo
7. Ledvična odpoved, brez dialize
8. Infekcija s kriptosporo
9. Toxoplazmoza, neodzivna na terapijo

Sekundarni kriterij:

10. Kronična diareja vsaj eno leto ali več, znižan serumski albumin
11. Aktivno uživanje drog
12. Starost nad 50 let
13. Neodzivnost ali rezistenca na antivirusna zdravila
14. Napredovali AIDS-demenca kompleks
15. Napredovala jetrna bolezen

7. Koordinacija služb in paliativnega tima v mreži PO

Bolniki s kronično napredovalo neozdravljivo boleznijo potrebujejo PO na različnih ravneh obravnave. V obravnavo se vključujejo različni strokovnjaki, kar pomeni, da morajo le-ti delovati povezano in koordinirano, da omogočijo učinkovitost služb. S koordiniranim delom doseči:

- ⇒ Dostopnost služb na vseh ravneh, ko jih bolnik potrebuje in obravnavo bolnika in bližnjih z vidika telesnih, psihičnih, socialnih in duhovnih potreb;
- ⇒ izvajanje storitev, ki so v obsegu kompetenc in usposobljenosti izvajalca;
- ⇒ pravočasnim prepoznavanjem vključitve specialističnih timov PO, kjer je to potrebno;
- ⇒ oceno bolnikove sposobnosti samooskrbe in spodbujanjem le te, kot tudi pomoči pri samooskrbi s strani bližnjih;
- ⇒ poznavanju bolnikovih želja in ciljev.

Dobra koordinacija dela na organizacijski in izvajalski ravni zagotavlja izboljšanje kakovosti obravnave in poveča zadovoljstvo bolnika, njegovih bližnjih kot tudi izvajalcev. Poleg koordinacije na organizacijski ravni, je pomembna tudi timska obravnava bolnika, od ocene do priprave načrta obravnave in izvedbe.

Za učinkovitost koordinirane obravnave je treba zagotoviti:

- ⇒ vse potrebne informacije za obravnavo, ki sledijo bolniku (klinična pot PO, redni sestanki timov PO in interdisciplinarnega tima z regijskim koordinatorjem);
- ⇒ dobro komunikacijo med izvajalci/slужbami in bolnikom/bližnjimi (vzpostavitev zaupljive, odprte in spoštljive komunikacije) ;
- ⇒ hitro odzivanje na spremenjene potrebe bolnika in njegovih bližnjih (sprememba načrta obravnave in vključevanje ustreznih izvajalcev) ;

Za koordinacijo dela med različnimi službami, ki se vključujejo v PO, je zadolžen koordinator obravnave bolnika, ki je zdravnik ali pa medicinska sestra.

8. Izvajanje paliativne oskrbe po modelu nacionalnega programa

V mrežo pilotnega projekta bo vključena večina zdravstvenih in socialnih ustanov sodelujočih regij (slika 2).

8.1 Izvajanje osnovne paliativne oskrbe na primarni ravni

Večji del PO se bo izvajal na osnovni ravni zdravstvene obravnave (doma, institucionalnem varstvu) in tako bo omogočeno bivanje in umiranje bolnika v krogu svojih najbližjih. Dobro koordinirana PO na primarni ravni je pogoj za izvajanje kakovostne in učinkovite PO v čim večjem obsegu na bolnikovem domu, kot tudi zagotavljanja podpore svojcem (slika 3). Osnovna

Slika 2: Mreža paliativne oskrbe v pilotnem projektu (izvajalci paliativne oskrbe v gorenjski, pomurski in Ljubljani)

Ravni izvajanja PO	Ravni PO						
	osnovna PO			specialistična PO		koordinacija PO	
						regijsko	nacionalno
terciarna raven	Izvajalci: KOPA Golnik Onkološki inštitut, SB Murska Sobota	tim OPO	HOSPIC	tim SPO	KOPA Golnik, OI, SB Murska Sobota	KOPA Golnik, SB Murska Sobota, Onkološki Inštitut	KOPA Golnik
sekundarna raven	Negovalni oddelki bolnišnice, profibolečinske specialistične ambulante, bolniški oddelki	tim OPO		tim SPO	Oddelki PO: KOPA Golnik, SB Jesenice, OI, UKC Ljubljana: Nevrološka klinika, Gastroenterološka klinika, Klinika za abdominalno kirurgijo SB Murska Sobota,		
	Izvajalci : KOPA, SB Murska Sobota, Onkološki inštitut SB Jesenice UKC Ljubljana: Nevrološka klinika, Gastroenterološka klinika, Klinika za abdominalno kirurgijo						
primarna raven	ZD s patronažnim varstvom v izbranih regijah; socialnovarstvene ustanove v izbranih regijah; službe za oskrbo na domu v izbranih regijah; CDS in OE v regijah	tim OPO	tim SPO mobilni	tim SPO : KOPA Golnik, SB Jesenice SB Murska Sobota, OI UKC Ljubljana: Nevrološka klinika, Gastroenterološka klinika, Klinika za abdominalno kirurgijo			
izbrani zdravnik, PMS, socialna delavka, izvajalci PO v hospicu, svojci							
bolnik in njegovi bližnji							

PO – paliativna oskrba, OPO – osnovna paliativna oskrba, SPO – specialistična paliativna oskrba, OI – Onkološki inštitut, PMS – patronažna medicinska sestra, KOPA - Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo

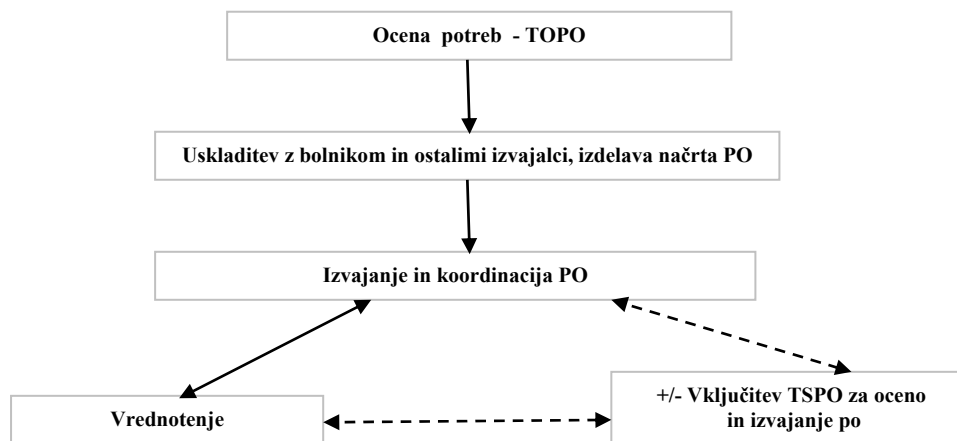
PO se bo na primarni ravni v okviru pilotnega projekta izvajala na bolnikovem domu, institucionalnem varstvu in dnevnem varstvu. Timi osnovne PO (TOPO) se bodo oblikovali na ravni sodelujočih zdravstvenih domov, socialnovarstvenih ustanov, CSD in hospicev.

TOPO bo koordiniral bolnikovo obravnavo in se povezoval z ostalimi izvajalci na vseh ravneh ter tako zagotovil celostno in kontinuirano obravnavo. Osnovno PO na primarni ravni izvajajo TOPO, ki jih sestavljajo osebni izbrani zdravnik (OIZ), patronažna medicinska sestra (PMS), medicinska sestra (MS), socialni delavec (SD), člani hospica in drugi strokovnjaki, ki so vključeni glede na potrebe posameznika. TOPO izvaja pri bolniku večji del aktivnosti oziroma se povezuje s timom specialistične paliativne oskrbe (TSPO), če je zahtevnost obravnave večja

(TSPO KOPA Golnik, SB Murska Sobota, Onkološki Inštitut). Izvajalci pri svojem delu upoštevajo sprejete protokole dela in klinični poti PO.

Najpogostejše ovire, ki jih lahko pričakujemo na primarni ravni so povezane z nezadostno pripravo bolnika na odpust, slabo oceno bolnikovih potreb in ciljev, neustreznim in pravočasnim zdravljenjem simptomov, nezadostno informiranostjo bolnika (seznanitev s prognozo bolezni), pomanjkanjem informacij o bolniku, pomanjkljivo koordinacijo med službami in izvajalci, nepokritostjo izvajanja PO tekom celega dneva, premajhno svetovalno podporo TSPO ter premajhno psihosocialno in duhovno podporo bolniku in njegovim bližnjim.

Slika3: Potek izvajanja osnovne PO na primarni ravni



V izvajanju PO pa predstavlja problem tudi pravočasno zagotavljanje vseh potrebnih pripomočkov, ki jih bolnik potrebuje, če se izvaja PO na domu (v času projekta dodaten dogovor z OE ZZS).

Ovira na katero naletimo pri izvajanju obravnave na domu, je tudi odkrit pogovor z bolnikom in svojci o bližnji smrti in izvajanje optimalne terminalne PO.

Učinkovita in kakovostna PO, ki vključuje tudi PO ob koncu življenja bo na primarni ravni omogočena s:

1. Kontinuirano obravnavo (koordinatorji PO v vsaki vključeni zdravstveni ustanovi in na vseh ravneh, kot tudi v centrih za socialno delo in socialnovarstvenih ustanovah).
2. Timskim pristopom/multidisciplinarno obravnavo (identifikacija izvajalcev, vsak tim mora imeti vsaj eno osebo, ki ima dodatna znanja iz področja PO).
3. Individualnim načrtovanjem PO in izvajanjem celodnevne skrbi za bolnika vključenega v PO, če njegovo stanje to zahteva (po protokolu klinične poti, dostopnost izvajalcev 24 ur na dan) .
4. Obvladovanjem simptomov (izdelani protokoli, programi izobraževanja, svetovanja).
5. Podporo bolniku, svojcem in izvajalcem.

Glavne naloge TOPO:

⇒ informira bolnika in svojce, na bolniku razumljiv način in glede na spremenjene okoliščine (člani tima bolnika informirajo v okviru svojih pristojnosti.). Če je

bolnik hospitaliziran in je vključen v PO, dobi informacije o diagnozi in prognozi že v bolnišnici);

- ⇒ sistematično izdelava skupaj z bolnikom ali njegovimi bližnjimi oceno bolnikovih potreb na začetku in ob spremenjenem stanju (če ocene ni možno izdelati multidisciplinarno, jo izdelava posamezen član tima v sodelovanju s TSPO) in na tej osnovi izdelava načrt oskrbe;
- ⇒ izvaja koordinacijo izvajalcev in služb, ki se vključujejo v obravnavo bolnika. Koordinator osnovne PO je osebni izbrani zdravnik, koordinacijo organizacije dela služb, ki se vključujejo v osnovno PO izvaja PMS, ki je članica TOPO in ima tudi dodatna znanja s področja PO. Pri koordinaciji TOPO upoštevata klinično pot PO in vodita ostalo dogovorjeno dokumentacijo, ki zagotavlja beleženje vseh dogodkov in storitev pri bolniku vključenim v PO. Predvidita tudi vključevanje posameznih služb – hospic, CSD, TSPO, PMS..., načini prenosa informacij izven rednega delovnega časa) ;
- ⇒ zagotavlja najbolj učinkovit nadzor simptomov (oceno prisotnosti simptomov izdelajo ob vsakem stiku z bolnikom člani TOPO v okviru kompetenc in po dogovorjenem protokolu);
- ⇒ zagotavlja pridobitev vseh ustreznih pripomočkov za izvajanje PO na domu (na bolnikovem domu je treba zagotoviti ustrezne pogoje za izvajanje PO – zagotovitev različnih MTP, obvezilnega materiala, prilagoditev prostora, zagotavljanje socialnovarstvenih storitev) ;
- ⇒ omogoča psihično, socialno in duhovno podporo (vključevanje Centra za socialno delo, psihologa, hospica ali izvajalca duhovne podpore);
- ⇒ zagotavlja odprto, učinkovito komunikacijo z bolnikom in njegovimi bližnjimi ter izvajalci (spodbujati profesionalno komunikacijo, ki je vodena in omogoča povečanje zaupanja pri bolniku in svojcih, kot tudi komunikacijo med izvajalci – redni timski sestanki TOPO in natančno dokumentiranje).
- ⇒ zagotavlja stik z bolnikom in njegovimi bližnjimi (vodeni družinski sestanki)

V PO bolnika, ki jo izvajajo zgolj izvajalci, ki nimajo dodatnih znanj iz PO se obvezno vključi TSPO.

Z odpustom bolnika pri katerem se bo izvajala PO na domu morajo biti seznanjeni vsi izvajalci kot tudi zagotovljena vsa podpora izvajanju PO.

Za vodenje bolnika v zadnjih dneh življenja se uporablja Liverpoolska klinična pot. V zadnjih dneh življenja naj TOPO upošteva načela spoštovanja bolnika in ohranjanja njegovega dostojanstva z ureditvijo primerne okolja in podporo bližnjim. Upošteva naj priporočila obravnave bolnika v zadnjih dneh življenja z:

- ⇒ ukinitvijo vse terapije, ki ni nujno potrebna;
- ⇒ zmanjšanjem oziroma ukinitvijo vse diagnostične obravnave;
- ⇒ zagotavljanjem učinkovite ocene in obvladovanja bolečine in ostalih simptomov;
- ⇒ sprotnim informiranjem bolnika in bližnjih ter prilagajanjem načrta obravnave bolnikovim potrebam, željam- ciljem oz. spremembam stanja.

8.2 Izvajanje specialistične PO - timi specialistične paliativne oskrbe

Specialistična PO, ki jo izvaja tim specialistične PO zajema aktivnosti, ki v celoti pokrivajo specifične potrebe po PO. To so potrebe bolnikov, ki jih zaradi njihove kompleksnosti TOPO ne more učinkovito reševati. Specialistična PO vključuje oceno, svetovanje in lahko tudi aktivnosti specialistične PO ter izobraževanje izvajalcev osnovne PO. Aktivnosti TSPO ne nadomeščajo osnovne PO, temveč jo podpirajo in dopolnjujejo glede na specifičnost in kompleksnost ugotovljenih potreb in težav. V obravnavo bolnika na primarni ali sekundarni ravni se lahko vključijo tudi kot mobilni timi.

Specialistično PO izvajajo različni strokovnjaki, ki imajo širša specifična znanja (več izobraževanj na področju PO, neposredno delo z bolniki, dodatna znanja iz komunikacije). Podpirajo TOPO, ki izvajajo PO na bolnikovem domu, specialističnih ambulantah, socialno varstvenih zavodih, dnevnem varstvu in hospicijih. Na bolniških oddelkih se v izvajanje osnovne paliativne oskrbe TSPO vključuje na enak način, t.j. kot svetovanje ali izvajanje storitev in učenje veščin.

Specialistična PO se izvaja tudi na oddelkih za PO, kjer pa so mobilni TSPO večinoma tudi izvajalci le te.

Učinkovito specialistično PO zagotovimo z:

- ⇒ Pravočasno prepoznavanje potreb specialistične PO s strani TOPO;
- ⇒ jasnimi kriteriji za vključevanje TSPO (oblikovani bodo v času pilotnega projekta);
- ⇒ dostopnostjo do storitev TSPO 24 ur dnevno, vse dni v tednu za potrebe izvajalcev na vseh ravneh obravnave in ne glede na lokacijo izvajanja PO;
- ⇒ kontakt s TSPO mora biti enostaven in poznan vsem izvajalcem osnovne PO v regiji;
- ⇒ vodenjem dokumentacije (klinične poti in ostala dokumentacija, ki jo bo imel bolnik pri sebi), ki zagotavlja ustrezno informiranost vseh članov TSPO ;
- ⇒ izvajanjem podpore družini v času žalovanja;
- ⇒ mesečnimi regionalnimi sestanki koordinatorjev PO (sklicuje regionalni koordinator);
- ⇒ problemski sestanki TSPO in širši problemski sestanki TSPO z ostalimi izvajalci (pobuda je podana lahko iz katere koli ravni regijskemu koordinatorju);

V TSPO so vedno zdravnik specialist – konzultant za paliativno medicino, medicinska sestra in socialni delavec z dodatnimi znanji iz PO ter administrativni delavec. Po potrebi TSPO vključuje v svetovanje še druge strokovnjake kot so: fizioterapevt, psiholog, delovni terapevt, dietetik, farmacevt in koordinator duhovne oskrbe.

8.2.1 Izvajanje specialistične PO v stacionarnih enotah za PO

V okviru pilotnega projekta PO se bo specialistična PO izvajala na stacionarnih enotah (Bolnišnica Golnik - KOPA, Onkološki Inštitut in SB Murska Sobota, SB Jesenice, UKC Ljubljana: Nevrološka klinika, Gastroenterološka klinika in Klinika za abdominalno kirurgijo). Bolnik je napoten v stacionarno enoto/oddelek specialistične PO takrat, ko zaradi zahtevnosti problematike bolnika, ki je vključen v PO, le te ni več mogoče obvladovati na bolniški enoti ali v okolju, kjer bolnik živi. Obravnavo izvaja TSPO, ki ima lahko hkrati tudi mobilno vlogo in prevzame naloge, ki so predvidene za mobilni TSPO. Obravnava bolnika v stacionarni enoti vedno poteka z njegovim soglasjem oziroma soglasjem osebe, ki bolnika zastopa. Obravnava bolnika je vodena po dogovorjenem protokolu- klinični poti, ki vključuje tudi obravnavo bolnika v zadnjem obdobju življenja.

9. Podpora svojcem med boleznijo in v času žalovanja

S stiskami, ki se pojavijo ob soočenju s kronično napredovalo neozdravljivo boleznijo, se ne soočajo le bolniki, temveč tudi njihovi bližnji. Prav zato PO vključuje tudi pomoč svojcem v času bolezni kot tudi v času žalovanja. Prav člani ožje družine so tisti, ki se od vsega začetka soočajo z vsemi potrebami bolnika, nudijo bolniku pomoč in izvajajo tudi nego. Ob tem se pogosto soočajo s telesno in psihično izčrpanostjo. Učinkovita pomoč svojcem bo dosežena, če se bodo le ti že od začetka bolezni aktivno vključevali v obravnavo (vedno z dovoljenjem bolnika) in bodo skupaj z bolnikom sproti prejeli potrebne informacije o poteku bolezni, predvidenem načrtu obravnave in prognozi in željah oz odločitvah bolnika. Zato je pomembno, da izvajalci spodbujajo to sodelovanje in bolnika ter svojce kjer koli je le mogoče vključijo v obravnavo (skupna ocena potreb in razgovor o predvidenem načrtu obravnave, prioritete, kaj si bolnik želi).

Sporočanje informacij mora potekati z veliko mero občutljivosti, zaupanja in znanja za posredovanje to vrstnih informacij. Vsekakor bo manj odprtih in nerešenih vprašanj, če bo informiranje bolnika, kot tudi svojcev sprotno in prilagojeno razvoju bolezni.

- ⇒ Potrebe bližnjih morajo biti prepoznane, ocenjene in tudi primerno obravnavane.
- ⇒ Bližnji potrebujejo poleg psihične pomoči tudi pomoč pri izvajanju oskrbe, ki jo nudijo bolniku.
- ⇒ V času žalovanja potrebujejo pomoč, ki jim omogoča sprejemanje nadaljnega življenja z izgubo najdražjih.

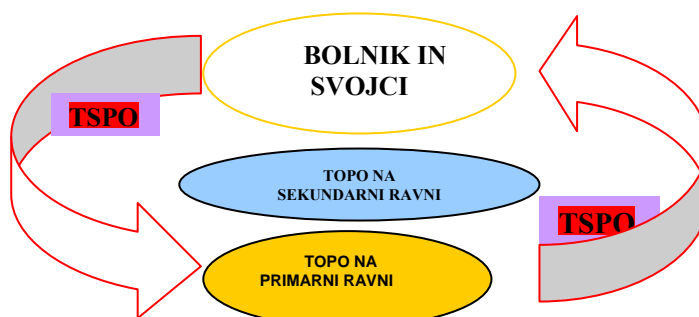
Podporo svojcem v času bolezni, če je bolnik hospitaliziran nudi psiholog/klinični psiholog, ki je tudi član TSPO. Po odpustu bolnika in po njegovi smrti pa to vlogo prevzame usposobljeni član regionalnega hospica ali PMS. Vsekakor pa je pomembno, da svojci vejo, kdo je kontaktna oseba, kjer lahko dobijo nasvet ali drugo obliko pomoči (določiti po regijah). Izvajalci vodijo evidenco o številu vključenih svojcev v obravnavo in o izvedenih storitvah.

10. Potek izvajanja celostne in kontinuirane PO

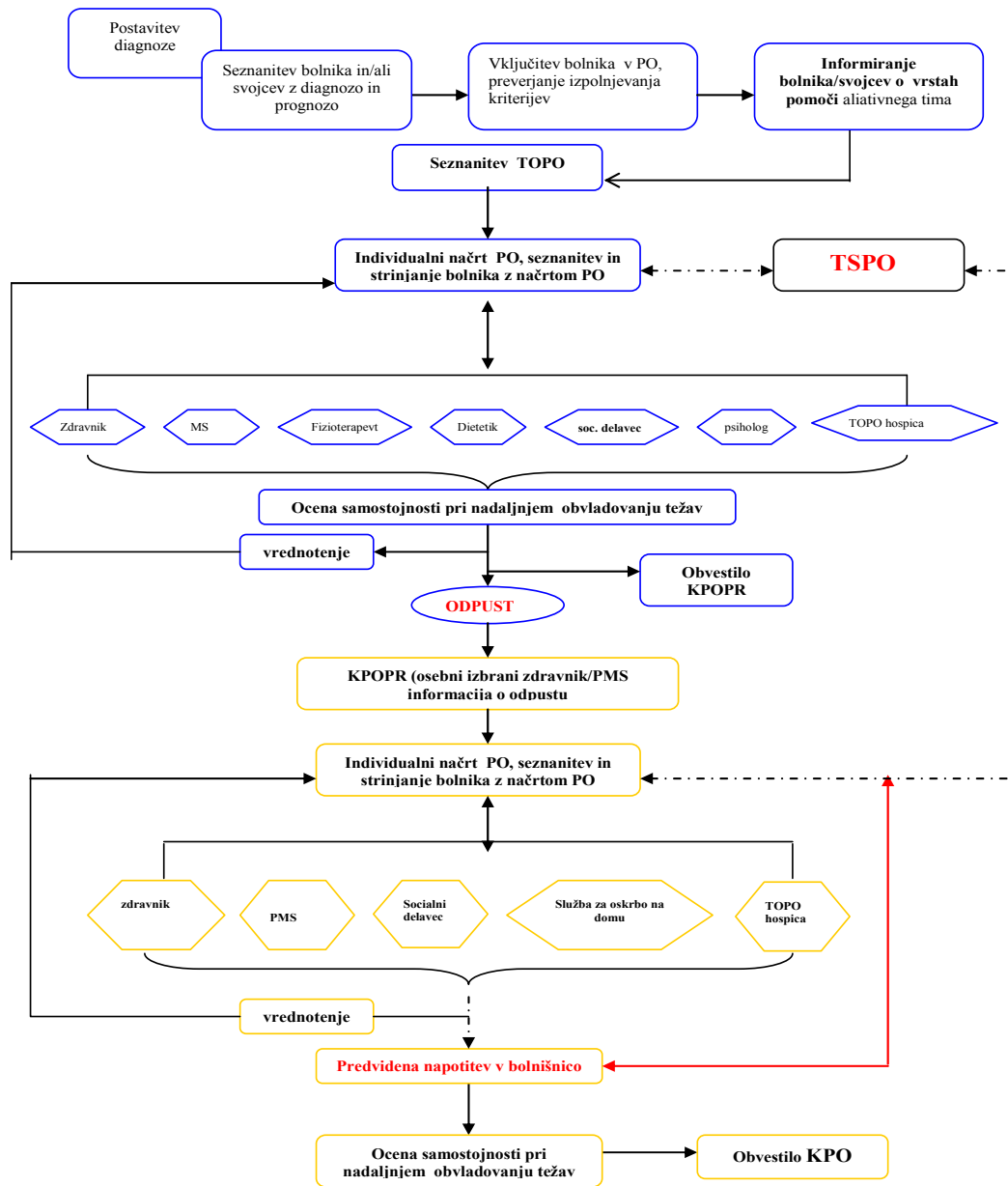
Klinična pot celostne in kontinuirane PO (KPO) je namenjena spremljanju ključnih procesov izvajanja PO in kontinuiteti posredovanja poglobljenih informacij za učinkovitost izvajanja PO. KPO vključuje vse ravni obravnave in omogoča ključne informacije o koordinatorjih. Spodbuja aktivno sodelovanje bolnika in njegovih svojcev ter timsko obravnavo. KPO vključuje vzporedno še ostalo dokumentacijo, ki jo vodijo posamezni timi PO in enotne protokole (predvideni načrt kratkoročnih ciljev PO, ocena simptomov, samostojnosti bolnika in svojcev pri nadaljnjem obvladovanju bolezni, vodenje bolečine, PO bolnika v zadnjih dneh življenja- terminalna PO) (slika 4,5).

Dokumentacija (priloge bodo dodane projektu, ko bo usklajena skupna dokumentacija).

Slika 4: Kontinuiteta obravnave



Slika 5: Klinična pot paliativne oskrbe



11. Določitev obsega financiranja pilotnega projekta

Za izvajanje osnovne PO v pilotnem projektu bodo uporabljeni že obstoječi kadrovski viri na vseh ravneh obravnave, kot tudi materialna sredstva. Dodatna finančna sredstva so predvidena za TSPO (1 zdravnik specialist, 1 dipl.m.s. in 0,5 administratorja) ter za delo **koordinatorjev** na regionalni ravni.

Vključitve **tima specialistične paliativne oskrbe** brez dodatnega kadra ne moremo predvideti, ker bo tim moral zagotoviti 24 urno dostopnost in imel občasno tudi mobilno vlogo. V pilotnem projektu so predvideni **trije timi** specialistične PO. Ti timi so vključeni tudi v celoti ali delno v tim PO na oddelku/enoti za PO.

Specialistični tim PO	Stroški	trije TSPO in trije koordinatorji
1 zdravnik specialist	48.000 EUR plača + 2.000 EUR povračil	150.000 EUR
1 dipl. m. s	36.000 EUR plača + 2.000 EUR povračil	114.000 EUR
0,5 administratorja	9.000 EUR + 500 EUR povračil	28.500 EUR
Koordinator		
0,1 dipl.m.s	3600 EUR plača	10 800 EUR
SKUPAJ		303.300 EUR

12. Spremljanje in vrednotenje pilotnega projekta

Izvajanje pilotnega projekta se vrednoti sproti, vsake tri mesece in ob koncu pilotnega projekta. Za spremljanje pilotnega projekta po regijah so odgovorni koordinatorji PO v vključenih ustanovah. Podatke izvajalci zbirajo po dogovorjenih protokolih (število izvajalcev, ki so vključeni v PO, število obiskov na domu, vključitev TSPO, vrste storitev...).

Pri vrednotenju se bodo upoštevali kazalniki kakovosti izvajanja PO, ki so:

1. zadovoljstvo svojcev (strukturiran vprašalnik);
2. zadovoljstvo izvajalcev (strukturiran vprašalnik);
3. dostopnosti do PO z vidika možnosti vključevanja izvajalcev PO (mreža izvajalcev);
4. delež PO izvajane doma in delež smrti doma;
5. delež bolnikov, ki so bili v času izvajanja PO hospitalizirani;
6. delež bolnikov, ki so v času izvajanja PO bili v urgentni ambulanti;
7. delež bolnikov pri katerih je bil vključen v obravnavo TSPO;
8. delež bolnikov, pri katerih je bila PO izvajana z izvajalci, ki imajo dodatna znanja iz PO;
9. izvajanje ocene simptomov, učinkovitost in način vodenja simptomov;
10. delež svojcev, pri katerih je bila izvajana psihosocialna podpora (v času bolezni ali v času žalovanja);
11. delež izdelanih standardov PO;
12. delež bolnikov, ki so imeli za izvajanje PO zagotovljene potrebne MTP;
13. umestitev programa paliativne oskrbe v Splošni in področni dogovor.