



ONKOLOŠKI  
INŠTITUT  
LJUBLJANA

INSTITUTE  
OF ONCOLOGY  
LJUBLJANA

**GRADIVO ZA MEDIJE**

**Novinarska konferenca, 8. oktober 2014:**

**Predstavitev  
vseslovenskega projekta Metulj  
za bolnike z neozdravljivo boleznijo in njihove svojce  
ter  
programa razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji**

***Slovensko združenje paliativne medicine SZD  
Onkološki inštitut Ljubljana  
Državna koordinacija paliativne oskrbe Slovenije***



## I) PROJEKT METULJ

### ZAKAJ IME PROJEKT »METULJ«?

*»Metulj« zaradi lepote, miline in gracioznega gibanja ponazarjajo čutnost, krhkost, nežnost.*

*Ponazarja svobodo, lahkotnost in nenavezanost.*

*Je simbol, ki ponazarja spremembo, preobrazbo osebno zorenje in napoveduje veliko spremembo v življenju.*

*Je znamenje, da posledaj nič več ne bo tako, kot je bilo. Je simbol upanja.*

*Ponekod so jih imeli za duše umrlih. Stari Grki so verjeli, da je metulj duh pokojnika. Žuželke pisanih kril so pogost motiv na nagrobnikih. Nekateri slovanski narodi ob smrti v družini odpirajo okna in vrata, da bi pokojnikova duša lahko v obliki metulja zapustila telo.*

### PROJEKT METULJ: Informativne vsebine za bolnike in njihove svojce

#### Uvod

Po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje je v letu 2011 v Sloveniji umrlo 18.699 ljudi, od tega velik del zaradi kroničnih in neozdravljivih bolezni kot so srčno-žilne bolezni (39 %), rak (32 %), pljučne bolezni (6,4 %) in druge. V zdravstvenih ustanovah je umrlo 53,2 % bolnikov, ostali drugje, največkrat doma v oskrbi svojcev.

Večina bolnikov s kronično neozdravljivo boleznijo potrebuje paliativno oskrbo.

V Sloveniji paliativno oskrbo v okviru zdravstvenega sistema in socialnega varstva izvajajo strokovnjaki različnih strok z ustreznimi dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe. Vendarle pa je, poleg strokovne podpore zdravstvenega osebja, za bolnika v obdobju obravnave neozdravljive bolezni še kako pomembna tudi ustrezna podpora s strani svojcev oziroma domačih (družinskih članov, partnerjev). Dom je tudi kraj, kjer želijo neozdravljivo bolni preživeti večino časa v zadnjem obdobju svojega življenja.

Žal se te želje pogostokrat ne uresničijo. Paliativna oskrba v domačem okolju ni izvedljiva, ali zaradi občutka strahu in negotovosti bolnika samega ali negovalcev (bližnjih) ali zaradi nezadostne oziroma neustrezne podpore bolniku in njegovim bližnjim na domu. Bolniki so (pre)pogosto prepuščeni samim sebi oziroma svojim bližnjim in zato ob zapletih in stiskah ne vedo, kam se obrniti po pomoč. Posledično se zato bolniki (pre)pogosto zatečejo na urgentne službe, ki so ob tem dodatno obremenjene in le s težavo nudijo vse, kar paliativni bolnik v takih situacijah potrebuje (celostno oskrbo: telesno, psihološko, duhovno in socialno). Za ustrezno oskrbo bolnika z neozdravljivo boleznijo na domu je osrednjega pomena strokovna pomoč zdravstvenih delavcev (tudi v domačem okolju) in dobro znanje bolnikov ter njihovih svojcev.



Projekt »METULJ« je zasnovan v želji, da bolniku in njegovim bližnjim v obdobju obravnave neozdravljive bolezni pomaga z učenjem dodatnih znanj in veščin s področja paliativne oskrbe, ki jih lahko sami tudi uporabijo. Z vsebinami, ki so jih pripravili strokovnjaki iz cele Slovenije, želimo ponuditi čim več informacij in praktičnih znanj, ki bi olajševale skrb za bolnika z neozdravljivo boleznijo v domačem okolju, več informacij, kje in kako do dodatne pomoči oziroma kdaj in kje poiskati dodatno (tudi nujno) strokovno pomoč.

V ta namen smo v prvem koraku pripravili 20 vsebin s področja paliativne oskrbe bolnika, ki so na voljo v tiskani obliki in elektronski obliki na [www.paliativnaoskrba.si](http://www.paliativnaoskrba.si).

### **Namen projekta je:**

- večja ustrezna prepoznavnost in izvajanje paliativne oskrbe,
- bolj kakovostna obravnava bolnikov s kronično neozdravljivo boleznijo (doma, zdravstvene ustanove...),
- zmanjševanje "nepotrebnih" obiskov urgentne službe v zadnjem obdobju življenja, ki za bolnika in svojca predstavljajo stres,
- zmanjševanje števila "nepotrebnih" hospitalizacij v zadnjem obdobju življenja,
- omogočiti kakovostno oskrbo bolnikov z neozdravljivo boleznijo tam, kjer si bolnik želi (največkrat je to doma).

### **Skupine ljudi, ki so jim namenjene vsebine:**

- bolniki z neozdravljivo boleznijo v zadnjem obdobju življenja,
- bližnji (negovalci) kronično bolnih,
- strokovni delavci (zdravniki, medicinske sestre, socialni delavci, psihologi...).



## **II) RAZVOJ PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENIJI**

### **Oris načrta državne koordinacije paliativne oskrbe**

Temeljni dokumenti: Državni načrt paliativne oskrbe, Akcijski načrt paliativne oskrbe

Paliativna medicina je razvijajoča se veja medicine, ki je usmerjena na celostno vodenja bolnika v času njegove bolezni. Poleg lajšanja telesnih simptomov bolezni upošteva tudi bolnikovo duševno in duhovno doživljanje. Ves čas obravnave bolnika svojce aktivno vključuje v oskrbo bolnika. Tako ti nimajo občutka, da so izgubili bližnjega, pa niso mogli storiti ničesar.

Vedno večji je poudarek na razvijanju paliativne oskrbe v domačem okolju. Bolnik lahko ostane doma, aktivno vlogo prevzamejo svojci. Organizirane so razne oblike pomoči na domu, ki svojcem pomagajo v negovalnem smislu. Mobilni timi in stalna pripravljenost strokovnega osebja lahko svojcem pomaga v kritičnih trenutkih. Med ljudmi se vedno več govori o umiranju, smrt ni več tema, ki zadeva samo bolnišnice in strokovno osebje.

### **I. Cilji državne koordinacije:**

- Omogočiti enakomeren razvoj paliativne oskrbe v vsaki slovenski regiji
- Razvoj paliativne oskrbe v regijah je potrebno prilagoditi vsaki regiji posebej
- Izobraževanje vseh profilov iz paliativnega tima
- Oblikovanje spletne strani na državnem nivoju in regionalnih spletnih strani
- Povezava vseh struktur, ki delujejo na področju paliativne oskrbe (društva, hospic, združenje, RSK za paliativno oskrbo itd.)
- Informacijska podpora v smislu stalne mobilne številke
- Organizacija izobraževanja v vsaki regiji posebej
- Delovanje v regiji v smislu svetovanja
- Širjenje zavedanja o pomenu in prednostih paliativne oskrbe med laično populacijo
- Priprava literature za strokovno javnost
- Izdelava informativnih knjižic za laično javnost
- Spremljanje kakovosti opravljenega dela (kazalniki kakovosti na paliativnem področju)

### **II. Pogoji za uspešen razvoj paliativne mreže na primarnem nivoju**

Ključni sodelavci tima so: zdravniki, medicinske in patronažne medicinske sestre, farmacevti, fizioterapevti, socialni delavci, psihologi, duhovni spremljevalci, negovalci na domu, prostovoljci hospica.

Osnovno paliativno oskrbo zagotavljajo izbrani osebni zdravniki in medicinske sestre na terenu. Vsaka regijska bolnišnica mora imeti na voljo zdravnike s poglobljenim znanjem iz paliativne oskrbe, na katere se lahko obrnejo primarni zdravniki v primeru kompleksnosti simptomov pri posameznem bolniku.

Na terciarnem nivoju se zagotovijo enote za akutno paliativno oskrbo, kamor se napoti bolnike z akutnim zapletom med potekom zdravljenja. Člani njihovega tima svetujejo vsem ostalim nivojem.



Nosilec temeljnega izobraževanja iz paliativne oskrbe za posamezne poklicne skupine večpoklicnega tima je na nacionalnem nivoju Slovensko združenje za paliativno medicino SZD.

**Za zagotavljanje redne preskrbe s paliativnimi zdravili se organizira farmacevtska mreža.**

**Znotraj vseh strokovnjakov na regijskem področju se zagotovi mobilni tim, ki pomaga z nasveti in praktičnimi ukrepi medicinskemu osebju, svojcem in bolniku. Pogoj za dobro delovanje je tudi stalna mobilna številka, kamor lahko kličejo bolniki in svojci, v bolnišnico pa tudi zdravstveno osebje. Mobilna številka na državnem nivoju je namenjena predvsem strokovnemu osebju.**

Državni koordinator povezuje vse že delujoče strukture v smislu prizadevanja k usklajenemu delovanju in hitremu razvoju paliativne oskrbe. Preko spletne strani se zagotovi prepoznavnost vseh struktur in njihove kontaktne številke.

Pomembna je tudi povezava in vključitev vseh društev, ki jih paliativna oskrba zadeva, ker so le-ta izhodišče za širjenje informacij med laično javnostjo. V okviru teh društev se organizirajo predavanja za laično javnost in izdaja informativnih knjižic za laično javnost.

### **Zaključek**

Državna koordinacija paliativne oskrbe je namenjena vzpostavitvi primarne mreže v vsaki regiji posebej in vzpostavitvi povezave med primarnim in sekundarnim ter terciarnim nivojem znotraj mreže. Vsem strokovnjakom, ki že sodelujejo ali bodo sodelovali v paliativni oskrbi, je potrebno zagotoviti informacijsko podporo v smislu dostopne literature in nasvetov preko mobilne številke. Aktivnosti so usmerjene v vsako regijo posebej, prilagojeno njenim posebnosti in potrebam.