



POROČILO Z UDELEŽBE NA 11. KONGRESU EVROPSKEGA ZDRUŽENJA ZA PALIATIVNO OSKRBO

ki je potekal na Dunaju od 7.5.2009 do 10.5.2009

Kongresa Evropskega združenja za paliativno oskrbo sem se udeležila kot članica tima za paliativno oskrbo Bolnišnice Golnik – KOPA, s finančno pomočjo Društva medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Gorenjske, SAPIO PLINI d.o.o. in Bolnišnice Golnik - KOPA. Prvi in največji vtis s kongresa je spoznanje, kako zelo je v svetu razširjena paliativna medicina in celotna paliativna oskrba in kako zelo je prisotno zavedanje pomembnosti vključitve paliativne oskrbe v zdravstvene sisteme. V nekaterih državah je to prioriteta naloga na nacionalnem nivoju tako glede organiziranja, kot financiranja. V državah zahodne Evrope, pa tudi nekatere vzhodnoevropske države, države Amerike in Avstralije se močno zavedajo velikih demografskih premikov in sprememb v vzorcu bolezni, saj so novo znanje in postopki v sodobni medicini ter sodoben način življenja zagotovili, da večina ljudi danes umira počasi in v visoki starosti. Zavedajo se, da je paliativna oskrba za neozdravljivo bolne bolj humana, obenem pa za družbo predstavlja veliko manjše finančno breme v zdravstvenem sistemu, kot zdravljenje neozdravljivo bolnega na bolniških oddelkih z akutno bolnimi. Presenetila me je obsežna dejavnost v nekaterih državah na področju raziskovanja, izobraževanja in izboljševanja kakovosti klinične prakse z oblikovanjem standardov in priporočil na področju paliativne oskrbe. Številna predavanja z izsledki dobrih, tudi mednarodnih raziskovalnih projektov, okrog 900 posterjev z podobnimi rezultati raziskav, približno 3200 udeleženi na kongresu z vseh kontinentov in vseh poklicnih profilov v zdravstvu, veliko število mednarodno priznanih predavateljev iz vseh profilov v zdravstvu, kažejo o razširjenosti, pomembnosti in veličini kongresa in seveda tudi paliativne oskrbe kot stroke v svetu. Na žalost pa ob tem ugotavljam, da smo v Sloveniji na samem začetku, da je naše seme na področju paliativne oskrbe šele dobro vzkliklo, da ga moramo negovati in mu zagotoviti dobre pogoje, da se bo razvilo v takšni veličini, kot se je to zgodilo v svetu. Za to je potrebno angažiranje in sodelovanje, izobraževanje vseh profilov v zdravstvu, ki sodelujejo pri oskrbi paliativnega bolnika.

Sklepi prejšnjega kongresa Evropskega združenja za paliativno oskrbo, ki je potekal pred dvema letoma v Budimpešti, so bili med drugim tudi sledenje rezultatov raziskav, izmenjavanje izkušenj in uspehov na področju paliativne oskrbe preko združenj za paliativno oskrbo, ki so ustanovljena v 18 državah Evrope, predvsem zahodnih, pa tudi v nekaterih vzhodnoevropskih; Hrvaški, Češki, Madžarski, Litvi in Romuniji.

Na Madžarskem poteka projekt za dvig kvalitete paliativne oskrbe kot eden izmed sklepov predhodnega kongresa Evropskega združenja za paliativno oskrbo. Ugotovili so premajhno vlogo zdravnika v paliativni oskrbi na Madžarskem, vloga medicinske sestre je pri njih v ospredju. Zadal so si cilj, da v naslednjih treh letih dvignejo kakovost v paliativni oskrbi, med drugim tudi tako, da izboljšajo teoretično in praktično znanje zdravnikov, da promovirajo multi disciplinarnost v paliativni oskrbi ter da ustanovijo oddelek za paliativno oskrbo v univerzitetni bolnišnici, ki bo obenem tudi učna baza Medicinske fakultete. Ali bomo šli v Sloveniji po podobni poti?

V Avstraliji je globalna perspektiva v paliativni oskrbi, da je nosilka paliativne oskrbe medicinska sestra. Zagovarjajo stališče, da igrajo ključno vlogo pri bodočem razvoju discipline prav medicinske sestre.

V veliki Britaniji se postavlja vprašanje, ali so potrebni pediatrični hospici? Ali je potrebno izvajati paliativno oskrbo ločeno za otroke in odrasle? Pozitivno lastnost združenih ustanov za paliativno oskrbo otrok in odraslih vidijo predvsem v prehranski oskrbi, sicer pa se pojavljajo ovire, kot so drugačne potrebe za oskrbo ob koncu življenja pri odraslih, medicinske sestre in ostali profili, ki se ukvarjajo s paliativno oskrbo odraslih, niso dovolj izobraženi za posebne zdravstvene težave otrok in najstnikov. Pri večini primerov mladih so v paliativno oskrbo vključeni starši otrok, oziroma celotne družine, ki imajo svoje cilje in interpretacije, osebje, ki izvaja paliativno oskrbo odraslih, pa v tej smeri ni dovolj izobraženo. V Veliki Britaniji se nagibajo k temu, da bi bil kraj paliativne oskrbe po otrokovi izbiri, da bi se paliativna oskrba vršila na otrokovem domu.

Na Norveškem ugotavljajo, da je v Evropi preko 10 milijonov ljudi z demenco, število se bo podvojilo v naslednjih 30 letih. Ta dejstva so povzročila potrebo po radikalnih spremembah. V domovih za ostarele je okrog 80 % varovancev z demenco. Paliativna oskrba je bila v preteklosti usmerjena predvsem v oskrbo bolnikov z rakom, sedaj se širi na oskrbo obolelih za drugimi neozdravljivimi boleznimi. Ugotavljajo, da je osebje premalo izobraženo za paliativno oskrbo bolnikov z demenco. Cilj je integrirati paliativno oskrbo v oskrbo dementnih. Paliativni tim potrebuje dodatna izobraževanja, več podpore in večje kompetence.

Paliativna oskrba je postopek, ki izboljša kvaliteto življenja pacientov in njihovih družin, ki se soočajo z neozdravljivimi boleznimi, preprečuje trpljenje, obravnava bolečino in druge simptome ter probleme; psihične, psihosocialne in duhovne. Ob tem se moramo zavedati, da imajo pacienti in njihovi bližnji svoje lastne cilje in vrednote, ki morda niso adekvatni s cilji paliativnega tima. V zvezi s tem mora priti do vzpostavitve skupnega sprejemanja odločitev, kar zahteva etične kompetence, za katere je potrebno izobraziti in vzgajati paliativni tim, kakor tudi z upoštevanjem osebnih izkušenj, izhajajoč iz reševanja posameznih primerov. V Ameriki imajo za reševanje posebno zapletenih primerov v paliativni oskrbi oblikovane tako imenovane klinično etične posvetovalne organe.

Na koncu kongresa smo poslušali predavanja o pripovedkah in zgodbicah v paliativni oskrbi. Zgodbe o bolezni lahko pomagajo najti smisel v življenju, razumeti preteklost in se zavedati, da so še vedno neke izbire, dajejo upanje za prihodnost. V Angliji so vpeljali projekt partnerskega odnosa med pacienti in mladimi ljudmi, ki pripovedujejo te zgodbe skozi umetnost, glasbo in podobno. Odzivi mladih, pa tudi bolnikov, so zelo pozitivni.

Paliativna oskrba v svetu dobiva vse večje razsežnosti, s področja oskrbe bolnikov z rakom se vse bolj širi tudi na paliativno oskrbo vseh bolnikov z napredovano boleznijo. Vse to zahteva kontinuirano izobraževanje zaposlenih in raziskovanja za dvig kvalitete paliativne oskrbe. Slovenija je prav na začetku poti. Pridobivati moramo izkušnje drugih in razvijati svoja lastna dognanja. Je to priložnost tudi za medicinske sestre? Sprejmimo izziv in izkoristimo priložnost.