



**Slovensko združenje**  
paliativne in hospic oskrbe

Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo  
Dunajska 164  
1000 Ljubljana

V Ljubljani 4.10.2020

Spoštovani!

V Slovenskem združenju za paliativno in hospic oskrbo (v nadaljevanju: SZPHO) pozdravljamo težnjo po ureditvi dolgotrajne oskrbe (DO), vendar si ob tem želimo, da bi bil zakon jasen, uporabnikom prijazen, izvajalcem oskrbe uporabnikov pa v dejansko pomoč. Trenuten predlog Zakona s 165 stranmi in s petimi prilogami, je ponekod nerazumljivo in nejasno zapisan in dopušča različne razlage, zato apeliramo da se ustrezno dopolni in popravi.

Strokovnjaki v paliativni oskrbi obravnavamo bolnike z neozdravljivimi boleznimi, ki predstavljajo veliko breme za posameznike, družine in družbo v celoti. Cilj paliativne oskrbe je zagotavljanje čim kvalitetnejšega življenja, ne glede na starost, spol, vrsto bolezni oziroma drugih opredelitev. Zato verjamemo, da bi naši uporabniki paliativne oskrbe zelo veliko pridobili s storitvami dobre in urejene DO, a mora biti le ta smiselno vključena v obstoječi zdravstveni in socialni sistem ter biti primerno dostopna vsem, ki jo dejansko potrebujejo.

Člani upravnega in nadzornega odbora SZPHO smo izvajalci paliativne oskrbe (v bolnišnicah, na domu, v DSO) in v vsakodnevem delu srečujemo uporabnike PO in torej potencialne uporabnike storitev zakona DO. Naši predlogi zato izhajajo predvsem iz prakse. Opozarjamo na pomanjkljivosti, ki lahko vodijo do neustreznega razumevanja zakona in neustrezno uporabo v vsakdanji praksi z uporabniki.

## 1. OCENA POTREB

V uvodnem poglavju zakonu je navedena ocena potreb po DO, ki izhaja predvsem iz staranja prebivalstva in pogostosti pojava demence. Potencialni uporabniki storitev DO pa predstavljajo še veliko večjo skupino (skupina kronično neozdravljivo bolnih), zato se pri načrtovanju potrebno zavedati strukture skupine potencialnih uporabnikov. Vsaka podskupina ima svoje karakteristike in svoje potrebe. V razmislek le nekaj števil in starostna porazdelitev uporabnikov paliativne oskrbe na enem od specializiranih oddelkov za PO (med 2007-2019 je bilo tam oskrbovanih 3234 bolnikov; 121 (3,7%) starih od 15-40 let, 1327 (41,0%) srednja starost od 41-64 let, 968 (29,3%) med 65-74 leti, 701 (21,7%) med 75-84 leti, in 117 (3,7%) nad  $\geq 85$  leti. Večina je že umrlih. **Vsi bi bili kandidati za storitve iz zakona za DO.**

V oceno potreb bi zato predlagali, da se smiselno vključijo tudi podatki o umrlih. V Sloveniji na letni ravni namreč umre 20.000 ljudi od tega velik del njih zaradi kroničnih neozdravljivih bolezni. Za njih v okviru zdravstvenega sistema zadnja leta aktivno vzpostavljamo mrežo paliativne oskrbe in ZZZS poskuša vzpostaviti evidenco le teh preko šifre beleženja zdravstvene dejavnosti v šifrantu 12, pod šifro 10. Tipično tovrstne bolezni prehajajo skozi različne faze (zgodnja paliativna oskrba, pozna paliativna oskrba, umiranje) v katerih potrebe po medicinski in socialni oskrbi postopno naraščajo. Kronična neozdravljiva bolezen lahko trajajo od več let (npr. kronična srčna ali pljučna obolenja, demenca,...) do le nekaj mesecev (pri npr. najbolj agresivnih oblikah raka).

**A ne glede na starost in tip kronične neozdravljive bolezni, bi vsi bolniki v paliativni oskrbi potrebovali podporo, ki jo predvideva Zakon o DO.**

## 2. OPREDELITEV RELACIJE PALIATIVNE OSKRBE Z DOLGOTRAJNO OSKRBO

V celotnem zakonu izraza PALIATIVNA OSKRBA skorajda ne zasledimo, omenjen je le enkrat, bolj po pomoti kot namenoma, v podnapisu Tabele 2 na str 38. Paliativna oskrba zato v zakonu o DO kot taka sploh niti ni definirana, še manj pa je opredeljena relacija PO do dolgotrajne oskrbe. A glede na to da paliativna oskrba predstavlja temeljna obravnavo vseh oseb z neozdravljivimi boleznimi, tudi v zadnjih mesecih, tednih, dnevih življenja, bi bilo tu nujno vključiti v Zakon o DO.

**Vsi bolniki v PO so potencialni prosilci do storitev DO zato bi bilo relacijo med DO in PO potrebno smiselno vključiti v ta zakon.**

## 3. SPLOŠNI POGOJI ZA PRIDOBITEV PRAVIC IZ DO (15. člen)

So zelo nejasno opredeljeni. 1. in 2. člen se lahko razume kot da pravica iz Zakona o DO pripada le tistim, ki imajo preživetje manj kot 3 mesece. Ali je to tako mišljeno?

- Ocenjevanje preživetja v mesecih je, tudi za zdravnika z dolgoletnimi izkušnjami, težavno in izredno nezanesljivo, da ne govorimo za uporabnika nevhvaležno in zato ne bi smelo predstavljati temelj odločitve o pravici do DO! Pravica do DO mora izhajati iz trenutnih POTREB posameznika.
- Glede na dolgotrajnost postopka (glej spodaj) večina upravičencev v 3 mesecih niti ne bo prišla do pomoči, ki jo potrebuje.

## 4. UGOTAVLJANJE UPRAVIČENOSTI DO PRAVIC IZ DO (15. člen)

Ni jasno napisano kdo dejansko ugotavlja upravičenost do pravic iz DO. V 15. členu se omenja, da je to odgovornost zdravstvenega delavca (družinski zdravniki in ostali zdravniki). Ali bo to dodatna obveznost zdravnikov, ki kot vsi vemo, že sedaj v kadrovskem primanjkljaju?

Kje oziroma kakšna je tu vloga vstopnih točk? Kaj dela strokovni delavec vstopne točke?

## 5. ČAS OD ODLOČITVE DO IZVAJANJA (32.-34. člen)

Zakon predvideva:

- odločba organa prve stopnje 20 dni od oddaje popolne vloge (32. člen)
- Izvedbeni načrt se sklene najpozneje v 60 dneh od izvršljivosti odločbe (34. člen)

Ko se pogovarjamo o časovnem poteku postopkov Zakon o DO, ki naj bi vsem državljanom in državljanom omogočil enak dostop do potrebnih storitev ne glede na njihovo premoženjsko stanje, kraj bivanja, tip bolezni in druge okoliščine, tukaj ne zdrži. Nekateri potencialni prosilci za DO imajo namreč hitro potekajoče bolezni zato dolgotrajni postopki zanje ne ustrezajo. Za bolnike, ki jih je bolezen doletela nenadoma, in je hitro potekajoča (npr. rak trebušne slinavke) je obdobje 80 dni nepojmljiva dolgo. Za bolnike, kjer je predvideno preživetje manj kot 3 mesece, bi bilo potrebno ureditev teh pravic v cca. 10 dneh, sicer bi bili najtežji bolniki na račun agresivnosti svojega obolenja prikrajšani oz. dejansko DISKRIMINIRANI.

Ker se pri tej skupini bolnikov stanje lahko spremeni iz enega tedna v drugi, redni obiski koordinatorja na 1 mesec niso smiselni, temveč bi se morali prilagajati dinamiki bolezni pri posamezniku. Bolnik z napredovalim rakom lahko iz kategorije »samostojnega« preide v kategorijo »potrebuje popolno pomoč« v zelo kratkem času. (npr. v tednu dni pri pojavu možganski zasevkov,...).

## 6. STORITVE DO (24. člen)

Tukaj se navaja seznam storitev DO. Vendar kasneje v Prilogi 1 (stran 135) navajate še druge storitve, kot del zakona za institucionalni del DO.

Opozarjamo, da bolniki, tako v DSO kot doma, potrebujejo dostop do istega nabora storitev navedenih v členu 24. kot v Prilogi 1 in da mora biti to jasno napisano tudi v zakonu.

Zakon naj torej jasno opredeli: Kaj so dejansko storitve DO? Kdo jih izvaja? Kdo je izvajalec preostalih? Kje se bo dobil potreben, ustrezno izobražen negovalni kader?

Zakon potrebuje jasno opredelitev zadolžitev in nalog posameznih strokovnih sodelavcev (ki naj se skladajo z zadnjimi veljavnimi dokumenti strokovnih teles – kompetencami v ZN) in plačnika.

## 7. POGOJI ZA DOLOČITEV OSKRBOVALCA DRUŽINSKEGA ČLANA (ČLEN 49)

Ne izhajajo iz realnega življenja (npr. 80 let staro gospo, ki zbolí za rakom ne bo sposoben v celoti oskrbovati mož pri 82 letih), temveč nekdo od otrok. Le ti pa običajno ne živijo na istem naslovu, čeprav se ne redko tja prehodno preselijo, oziroma ostarele starše vzamejo k sebi). Zato pogoj glede istega naslova bivališča ne bo deloval proaktivno temveč zaviralno. Zakon je zato potrebno v tem delu prilagoditi tako, da bo življenjski in da se ne

izgubljal čas in energije s takimi osnovami, ko je potrebno hitro urediti, kdo in kje bo negoval resno bolnega.

Le z ustrežno prilagoditvijo zakona, ki bo omogočila hitrejšo in bolj življenjsko reševanje osnovnih zahtev bomo lahko dosegli enega izmed pomembnejših ciljev zakona DO napisanih na strani 2: »Kakovostna DO lahko prispeva k zmanjšanju primerov akutne zdravstvene obravnave in k nižji rasti izdatkov za zdravstvo (UMAR, 2019).« V nasprotnem primeru bomo tudi po sprejetju tega zakona lahko beležili še nadaljnje številne obravnave v bolnišnicah zgolj za namen nege.

Kdo je predvideni izvajalec 48h izobraževanja usposabljanje oskrbovalca družinskega člana? V praksi ni redko, da morajo svojci ta znanja osvojiti v nekaj dneh ko je bolnik v bolnišnici. Kateri minister določi katalog znanj za te oskrbovalce?

## 8. DO V INSTITUCIJAH

Trenutno že imamo nejasne razmere z negovalnim oddelki v bolnišnicami, novi zakon pa predvideva dodatno delitev teh nastanitvenih struktur. S kakšnim namenom? Kje so umeščene negovalne bolnišnice, kakšen je njihov namen? V vsakem primeru novi Zakon potrebuje jasno definicijo negovalnega doma in negovalnih bolnišnic in predvsem jasno razmejitev.

Za zaključek: Vsaka dolgotrajna oskrba bolnikov z neozdravljivo boleznijo se neizogibno konča s smrtjo posameznika in zakon, ki definira pot dolgotrajne oskrbe, mora definirati tudi paliativno oskrbo in sodelovanje z njo.

Le tako, bomo lahko zagotovili kvalitetno, človeku vredno in dostojanstveno oskrbo v obdobju ko to najbolj potrebujejo.

V imenu upravnega odbora Slovenskega združenja za paliativno in hospic oskrbo,

asist. dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., predsednica SZPHO

Andrej Žist, dr. med., podpredsednik SZPHO