

Razvoj mobilnih paliativnih timov za obvladovanje potreb po paliativni oskrbi v domačem okolju – pregled literature

Development of mobile palliative teams for managing the needs for palliative care in the home environment - literature review

Tina RAZLAG KOLAR, dipl. m. s. (VS), univ. dipl. inž. geod., magistrska študentka Paliativne oskrbe ^{a,1}

doc. dr. Bojana FILEJ ^b

doc. dr. Boris Miha KAUČIČ ^b

^{a, b} Visoka zdravstvena šola v Celju, Slovenija

Izveček

Uvod: Zaradi naraščajočega števila posameznikov, ki živijo s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi, naraščajo tudi potrebe po vzpostavitvi mobilnih paliativnih timov. Osnovno izhodišče za razvoj mobilnih paliativnih timov je interdisciplinarni timski pristop, ki zahteva vključevanje različnih strokovnjakov, ki sledijo potrebam posameznikov.

Metode: Uporabljena je bila metoda pregleda znanstvene in strokovne literature, omejene na objave v slovenskem in angleškem jeziku ter izdajo v časovnem obdobju od leta 2005 do 2018. Izbor člankov je bil opravljen glede na naslednja vključitvena merila: dostopnost, vsebinska ustreznost in aktualnost. Po izboru so bili podatki analizirani s kvalitativno vsebinsko analizo.

Rezultati: Z vsebinsko analizo 15 strokovnih in znanstvenih besedil so bila podana temeljna izhodišča za oceno in predstavitev pomena razvoja mobilnih paliativnih timov za obvladovanje potreb po paliativni oskrbi v domačem okolju. Identificirane so bile štiri vsebinske kategorije: vloga mobilnih paliativnih timov (1), prispevek mobilnih paliativnih timov (2), izobraževanje v mobilni paliativni oskrbi (3) in klinično raziskovanje v mobilni paliativni oskrbi.

Razprava: Kakovostna paliativna oskrba mora biti dostopna vsem skupinam prebivalstva.-Na dokazih podprtih smernicah je treba v Sloveniji definirati model paliativnih timov z dobro definiranim nacionalnim programom izobraževanj, protokoli in standardi. Koordinacijsko vlogo v mobilnem paliativnem timu bo prevzela diplomirana medicinska sestra, magistrica paliativne oskrbe, ki bo skupaj z različnimi strokovnjaki zagotavljala holistično in kakovostno paliativno oskrbo, ki bo usmerjana k pacientom z nenalezljivimi kroničnimi boleznimi.

¹ Tina Razlag Kolar, e-naslov: tina.razlag.kolar@gmail.com, Visoka zdravstvena šola v Celju, Alumnij klub

Ključne besede: *paliativna oskrba, mobilni paliativni tim, medicinska sestra, zdravstvena nega*

Abstract

Introduction: *Due to the growing numbers of individuals, who live with chronic non-contagious diseases, the need for establishing mobile palliative teams is rising as well. The basic starting point for the development of mobile palliative teams is an interdisciplinary team approach, which requires the involvement of different professionals, who follow the needs of individuals.*

Methods: *We used the method of the scientific and professional literature review, limited to the publications in the Slovene and English language, published in the time period between the years 2005 and 2018. The selection of the articles was performed according to the following inclusion criteria: accessibility, content relevance and topicality. After the selection, the data were analyzed by means of qualitative content analysis.*

Results: *With content analysis of 15 professional and scientific texts the fundamental starting points for the evaluation and presentation of the importance of the development of mobile palliative teams for managing the needs for palliative care in the home environment were created. We identified four content categories: the role of mobile palliative teams (1), the contribution of mobile palliative teams (2), education in mobile palliative care (3) and clinical research in mobile palliative care.*

Discussion: *High-quality palliative care should be accessible to all groups of population. On the basis of evidence-based guidelines it would be necessary to define a model of palliative teams in Slovenia, with a well defined national program of education, protocols and standards. The coordination role within the mobile palliative team will be taken over by the registered nurse, with an MA in palliative care, who will together with various professionals provide holistic and quality palliative care, oriented towards patients with non-contagious chronic diseases.*

Key words: *palliative care, mobile palliative team, nurse, nursing care.*

1 Uvod

Vodilni vzrok smrti v svetu je še vedno rak, ki kot bolezen močno vpliva na vso družino (Hopkinson, et al., 2012). V Švici ocenjujejo, da se bo povečalo število umrlih s 60.000 na 80.000 letno v naslednjih 20 letih. Število tistih, ki potrebujejo paliativno oskrbo, vseh starosti in v vseh okoljih, pa se bo povečalo s 40.000 na 53.000 (Binder & Wartburg, 2010 cited in Fringer, 2014). V priporočilih Evropskega združenja za paliativno oskrbo (European Association for palliative care, 2010) so podane usmeritve za vzpostavitev mobilnih oblik paliativne oskrbe, opredeljeno je vključevanje različnih institucij in storitev servisov, katerih

ključni namen je z učinkovito koordinacijo prispevati k večji dostopnosti do le-te in k večji kakovosti izvajanja kontinuirane paliativne oskrbe. V Sloveniji je bil Nacionalni program za paliativno oskrbo sprejet marca 2010. Sočasno s tem dokumentom je bil oblikovan tudi akcijski načrt, ki je časovno opredelil posamezne stopnje v razvoju paliativne oskrbe (Lopuh, 2015). Nepotrebnim stroškom in sprejemom v bolnišnico v zadnji fazi življenja se lahko izognemo ali jih odložimo (Fringer, 2015). Mobilni paliativni timi predstavljajo most med bolnišnično oskrbo in domačo nego (Schnell & Schultz, 2014 cited in Fringer, 2015) ter pomagajo podpirati in ščititi ranljivega pacienta in njihove družinske člane ter jih obenem varovati pred nadaljnjimi krizami (Fringer, 2015).

Na podlagi pregleda literature smo se želeli seznaniti z vrstami in oblikami mobilne paliativne oskrbe v Sloveniji in širše ter primerjati ugotovitve in navedbe strokovnjakov o različnih oblikah mobilne paliativne oskrbe v Sloveniji in širše.

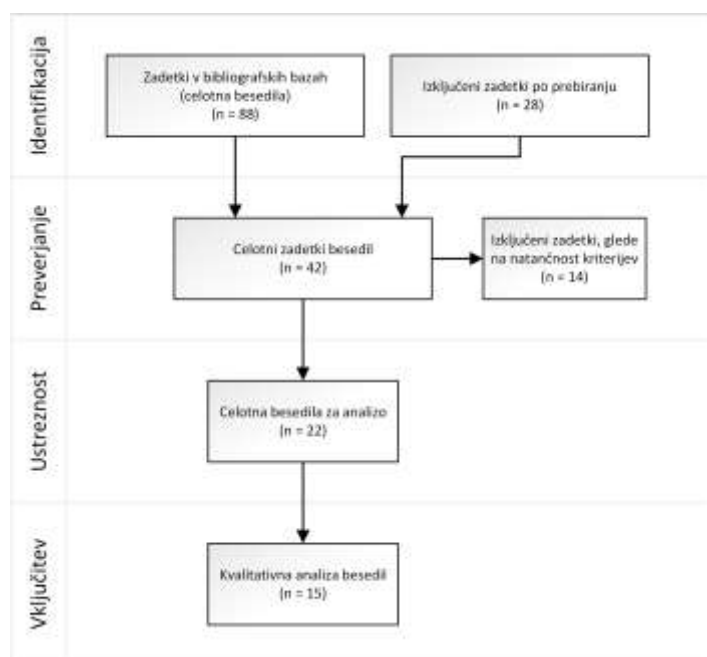
2 Metode

V raziskavi je bila uporabljena deskriptivna metoda – pregled znanstvene in strokovne literature s področja mobilnih paliativnih timov. Pri iskanju ustrezne literature smo upoštevali tipologijo COBISS (izvirni in pregledni znanstveni članki, strokovni članki, objavljeni strokovni prispevki na konferenci, samostojni strokovni sestavki ali poglavja v monografski publikaciji). Uporabili smo slovensko vzajemno bibliografsko-kataložno bazo podatkov COBIB.SI ter mednarodni bazi PubMed (Public Medline) in Medline. Pri iskanju literature smo upoštevali jezikovni kriterij, omejili smo se na članke, objavljene v slovenskem in angleškem jeziku, ter časovno obdobje 2005–2018. V raziskavo smo vključili samo tiste članke, pri katerih smo lahko dostopali do celotnega besedila. Za iskanje literature v slovenskem jeziku smo uporabili naslednje ključne besede: paliativna oskrba, mobilni paliativni tim, medicinska sestra, zdravstvena nega in v angleškem jeziku: palliative care, mobile palliative team, nurse, nursing care. Uporabljene ključne besede smo z Boolovimi logičnimi operatorji (AND, OR, NOT) povezali v različne kombinacije. Iskanje literature je potekalo od 25. 3. 2018 do 28. 12. 2018. Po izboru so bili podatki analizirani s kvalitativno vsebinsko analizo.

Tabela 1: Vključitveni in izključitveni kriteriji

Kriterij	Vključitveni kriterij	Izključitveni kriterij
Področje	Mobilni paliativni timi, Drugo paliativna oskrba na domu	Drugo
Zdravstveni delavci	Medicinske sestre, študenti zdravstvene nege	Drugo
Jezik	Slovenski, angleški	Drugi jeziki
Časovno obdobje objav	2005–2018	Starejše od 13 let
Dostop	Celotno besedilo	Povzetki, opisi, kratka poročila
Vrsta publikacij	Objavljeni članki (izvirni, pregledni, znanstveni, strokovni)	Objavljeni članki – poljudni, neobjavljeno gradivo

Z različnimi kombinacijami ključnih besed in upoštevanjem časovnega obdobja je bilo iz bibliografskih baz pridobljenih 88 člankov v slovenskem in angleškem jeziku. Pregled teh člankov je število pregledane literature omejil na 42 enot, od tega jih je bilo na podlagi vključitvenih kriterijev za namen pisanja prispevka vključenih 22, v vsebinsko analizo in sintezo pa 15 enot literature. Potek pridobivanja člankov, pomembnih za prikaz pomena mobilnih paliativnih timov za sodobno paliativno oskrbo, je prikazan na sliki 1.



Slika 1: Rezultati pregleda literature po metodologiji PRISMA (Vir: Sak - Dankosky, et al., 2014)

Izbor literature je temeljil na dostopnosti, znanstvenosti, vsebinski ustreznosti in aktualnosti člankov. Hierarhija iskanja dokazov, kot jo opisuje tipologija dokumentov/del za vodenje bibliografij v sistemu COBISS (Institut informacijskih znanosti, 2016), je v končni analizi

prikazala: izvorni znanstveni članek tip 1.01 (n = 5), pregledni znanstveni članek 1.02 (n = 5), strokovni članek tip 1.04 (n = 3), objavljeni strokovni prispevek na konferenci 1.09 (n = 2).



Slika 2: Ocena kakovosti dokazov izbranih virov (Vir: Polit & Beck, 2008)

Slika 2 prikazuje oceno kakovosti dokazov izbranih virov, iz katere je razvidno, da smo skupaj pregledali in analizirali 15 enot literature glede na opredeljena vključitvena merila. Po hierarhiji iskanja dokazov, kot jo opisujeta Polit in Beck (2008), je najvišje na hierarhični lestvici pet člankov, ki so opredeljeni kot izvorni znanstveni članek, sledijo jim štiri članki, ki so opredeljeni kot pregledni znanstveni članek, temu sledijo trije strokovni članki in dva objavljena strokovna prispevka na konferenci.

Članki, ki opisujejo mobilne paliativne time, so obdelani s kvalitativno metodo analize, kompilacije in sinteze besedil. Uporabljena je bila metaanaliza. Natančen pregled člankov in prispevkov, vključenih v vsebinsko analizo in sintezo, je prikazan v tabeli 2.

3 Rezultati

Tabela 2 prikazuje končni seznam člankov in prispevkov, ki so vključeni v vsebinsko kvalitativno analizo.

Tabela 2: Seznam v končno analizo vključenih raziskav

Avtorji	Metodologija	Namen	Vzorec	Ugotovitve
Furman in Lopuh (2017)	/	Prikazati pregled organizacije paliativne oskrbe v Sloveniji.	/	<p>Za zagotavljanje 24-urne razpoložljivosti je v Državnem programu opredeljena nova organizacijska enota »mobilni paliativni tim«, ki ima vlogo specialističnega tima in sočasno deluje kot koordinacijski center, opravlja konziliarno dejavnost v stacionarnih enotah, paliativnih enotah v bolnišnicah (sekundarnih in terciarnih) in dnevni centrih za paliativno oskrbo v okviru ambulantne dejavnosti.</p> <p>Trenutno mobilni paliativni tim deluje le na Gorenjskem. V Splošni bolnišnici Jesenice so ustanovili Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo ter v okviru tega mobilno enoto, namenjeno podpori osebnim zdravnikom, patronažnim medicinskim sestram, pacientom in njihovim bližnjim. Mobilno enoto sestavljajo en zdravnik in dve medicinski sestri.</p>
Metlikovič (2011)	/	Prikazati vlogo patronažne medicinske sestre v paliativni obravnavi na domu.	/	<p>Paliativna oskrba na domu kot področje celostne oskrbe neozdravljivo bolnih in umirajočih si v slovenskem prostoru počasi utira pot. Razlog je predvsem v tem, da zdravstveni delavci še niso dovolj opremljeni z znanji iz paliativne oskrbe in z veščinami komuniciranja v težkih situacijah. Izvajanje paliativne obravnave na domu je kompleksno, vključuje sodelovanje pacienta in njegove družine, družinskega zdravnika, patronažne medicinske sestre, negovalnega osebja, po možnosti prostovoljcev Hospica in na željo pacienta tudi duhovnega oskrbovalca. Fizioterapija na domu je v Sloveniji za zdaj še samoplačniška. Dietetikov, delovnih terapevtov in psihologov na domu še nimamo.</p>
Hudarin in Šučurović (2015)	Študija primera	Predstaviti vlogo patronažne medicinske sestre v paliativni obravnavi.	Dva primera – obravnava dveh patronažnih služb: ZD Velenje in ZD Slovenj Gradec	<p>Paliativna oskrba in zdravstvena nega sta celostni obravnavi pacienta, ki ima neozdravljivo in napredujočo bolezen, in poleg oskrbe, nege in obvladovanja simptomov dodatno skrbita za pacientove psihične, socialne in duhovne potrebe. Pri tem ima pomembno vlogo patronažna medicinska sestra, ki skrbi za zdravstveno nego.</p>
Lopuh (2015)	/	Oris izvajanja načrta	Pregled obstoječega	Pacient lahko ostane doma, aktivno vlogo prevzamejo svojci. Organizirane

Avtorji	Metodologija	Namen	Vzorec	Ugotovitve
		državne koordinacije paliativne oskrbe	stanja	so različne oblike pomoči na domu, ki svojcem pomagajo v negovalnem smislu. Mobilni timi in njihova stalna pripravljenost strokovnega osebja lahko svojcem pomaga v kritičnih trenutkih. Glavni korak za tak preobrat iz strogo bolnišničnega vodenja pacientov na teren je detabuizacija smrti. Izmed strokovnjakov na regijskem področju se izbere in določi mobilni tim, ki vodi regijsko koordinacijo in po potrebi usmerja ekipe na terenu. Pogoj za dobro delovanje je tudi stalno dosegljiva mobilna številka, na katero lahko pokličejo pacienti in svojci, v bolnišnico pa tudi zdravstveno osebje. Mobilna številka na državni ravni je namenjena predvsem strokovnemu osebju.
Fringer (2015)	Kvantitativna raziskava	Predstaviti izkušnje svojcev z mobilno paliativno oskrbo.	Anketni vprašalnik, ki je vključeval nekdanje uporabnike (n = 224) mobilnega paliativnega tima, ki niso starejši od 80 let in so dosegljivi po telefonu.	Mobilni paliativni tim se tako ne odziva zgolj na spreminjajoče se potrebe umirajočega pacienta, temveč spodbuja družinske člane k nadaljnji skrbi doma. Ob spremembah stadija sorodnikove bolezni proti koncu njegovega življenja mobilni paliativni tim pomaga negovalcu, da se uspešno prilagodi negovalnim potrebam. Mobilni paliativni tim pozitivno vpliva na položaj doma ter pomaga pri lajšanju različnih vrst nenadzorovanih simptomov, pomaga podpirati in ščititi ranljive paciente in njihove družinske člane ter jih varuje pred nadaljnjimi krizami. Mobilni paliativni timi so tisti, ki so pomembni za izpolnitev želje posameznika po umiranju doma. Mobilni paliativni timi predstavljajo most med bolnišnično oskrbo in domačo nego.
Bruera in Hui (2012)	/	Predstaviti strukturiranost paliativne oskrbe v centru za zdravljenje raka.	Primer dobre prakse v centru za zdravljenje raka. Leta 2011 je bilo obravnavanih N = 11.540 pacientov.	Vzpostavljeni so trije mobilni paliativni timi, ki vključujejo splošnega zdravnika, ki obiskuje paciente vsakodnevno, tudi tiste v enotah intenzivne nege in v urgentnih centrih. Tim ima na voljo tudi svetovalca za razbremenitev glede na stresne dogodke. Mobilni paliativni tim se odzove klicu, ki mu ga dodeli dispečer. Vsi trije mobilni timi se zjutraj sestanejo, pripravijo načrt dela in obravnave, v njihovo delo se vključuje tudi specialist onkolog.
Van der Steen in sodelavci (2017)	Mešane metode	Paliativna oskrba oseb v zadnjem stadiju	Izvedene fokusne skupine z družinskimi	Specializirani mobilni timi v paliativni oskrbi oseb z demenco z ustrezno strokovno in čustveno podporo svojcem je obetajoč pristop.

Avtorji	Metodologija	Namen	Vzorec	Ugotovitve
		demence.	negovalci.	
Schur in sodelavci (2016)	Retrospektivni pregled zdravstvene dokumentacije pacientov	Vloga mobilnega tima pri sedaciji paliativnih pacientov	Zdravstvena dokumentacija pacientov, umrlih med 1. 6. 2012–31. 5. 2013 na paliativnem oddelku bolnišnice.	Oddelki za paliativno oskrbo in mobilni paliativni timi v Avstriji se aktivno vključujejo v državni projekt za razvoj paliativne oskrbe v Avstriji, z enakimi zahtevami in standardi za vse sodelujoče. Mobilni paliativni timi so multidisciplinarni timi. V obravnavo se vključijo na željo pacienta ali glede na razpoložljivost in potrebe.
Tornøe in sodelavci (2015)	Kvalitativna hermenevtična študija po vzoru Ricoeuerjeve filozofije	Osvetliti izkušnje pionirske norveške mobilne hospic medicinske sestre s poučevanjem in usposabljanjem oskrbovalnih delavcev o duhovni in eksistencialni oskrbi umirajočih v domovih za ostarele in v domačem okolju.	Intervjuji fokusne skupine, tim paliativnih medicinskih sester s specialnimi znanji.	Obposteljno poučevanje, ki ga izvajajo mobilne paliativne medicinske sestre s specialnimi znanji iz paliativne oskrbe, je lahko učinkovit način, da negovalci razvijejo pogum in usposobljenost za zagotavljanje duhovne in eksistencialne oskrbe ob koncu življenja. Nadaljnje raziskave so priporočljive pri sodelovanju mobilnih paliativnih strokovnih pedagoških skupin za izboljšanje zdravstvene nege v primarnem zdravstvenem varstvu.
Braiteh in sodelavci (2007)	Kvalitativna metoda	Določiti značilnosti, ugotovitve in izide pacientov, ki so vključeni v mobilni paliativni tim v centru za celostno oskrbo raka, in tako pridobiti informacije o njegovi vlogi v tem okolju.	61 pacientov, ki jih je obiskal en mobilni paliativni tim v dveh mesecih.	Mobilni paliativni timi v akutnih oskrbovalnih ustanovah delujejo kot most med »paliativnimi« in »aktivnimi« modeli zdravstvene oskrbe z zagotavljanjem dostopa do paliativne oskrbe, medtem ko se pacient še vedno aktivno zdravi. Uvedba mobilnih paliativnih timov je privedla do prepoznavanja predhodno neprepoznanih in nezdravljenih zdravstvenih stanj, kot so delirij, psihosocialne težave in toksičnost, ki jo povzročajo opiodi in neželeni stranski učinki le-teh. Mobilni paliativni timi so v 24 urah vzpostavili terapevtske posege in dosegli izboljšave v kliničnih izidih. Potrebne so nadaljnje raziskave za potrditev pozitivnih učinkov svetovalne službe za paliativno oskrbo pacientov, družinske stiske, zdravstveno

Avtorji	Metodologija	Namen	Vzorec	Ugotovitve
				ekonomiko in dolžino bivanja v akutnih negovalnih centrih.
Riga in sodelavci (2016)	Kvantitativna študija	Ugotoviti potrebe podeželskih otrok, mlajših od štirih let, z življenjsko ogrožajočimi boleznimi in njihovih staršev med obiskom na domu.	31 družin s podeželja	Družine otrok z življenjsko ogrožajočimi boleznimi izražajo potrebo po pediatrični paliativni oskrbi otrok na njihovem domu. Pediatrična paliativna oskrba v Ukrajini kliče po razvoju, uporabi in vključitvi v splošno zdravstveno varstvo na vseh ravneh zdravstvenega sistema. Vzpostaviti je treba nacionalni koncept sodobnih izobraževalnih programov, protokolov in standardov ter razširjanje informacijskih skupnosti. Mobilni paliativni tim, ki opravlja obiske na domu, je lahko eden najboljših načinov za začetek razvoja pediatrične paliativne oskrbe.
Wolf (2017)	Pilotna študija	Analizirati organizacijske vzorce razvoja paliativne hospic oskrbe: dejavnosti v okviru vladnih teles in nevladnih organizacij na področju paliativne hospic oskrbe.	/	Ker v Ukrajini številne organizacije še niso opravile usposabljanja za razvoj paliativne hospic oskrbe, so glavne usmeritve dela za razvoj le-te: zagovorništvo; izboljšanje zakonodaje; usposabljanje za državljane, strokovnjake in druge zainteresirane deležnike. Samo v nekaterih regijah je bila v sklopu hospicev in v okviru oddelkov za paliativno hospic oskrbo vzpostavljena mobilna oblika paliativne oskrbe na pacientovem domu v okviru javnih zdravstvenih ustanov ter tudi dobrodelnih in javnih organizacij.
Seow in Bainbridge (2018)	Kvalitativna študija	Preučiti, kako so različne domače specializirane ekipe za paliativno oskrbo ustvarile in sčasoma povečale svojo ekipo ter prepoznale ključne korake za njen razvoj.	15 specializiranih paliativnih timov z urbanih in ruralnih območij	Medpoklicne specializirane ekipe za paliativno oskrbo na domu izboljšajo rezultate pacientov, zmanjšujejo stroške zdravstvenega varstva in podpirajo številne paciente, ki želijo umreti v domačem okolju. Vendar so praktične podrobnosti in napotki o tem, kako razviti take mobilne specializirane ekipe za paliativno oskrbo na pacientovem domu v različnih regijah in zdravstvenih sistemih, zelo skromni.
Tan in sodelavci (2009)	Kvantitativna metoda	Preučiti vrzeli v zdravstvenem sistemu z vidika splošnih	Splošni zdravniki (n = 524) in medicinske sestre (n = 122) za	Število splošnih zdravnikov, ki so dokončali specialistično usposabljanje s področja paliativne oskrbe, ostaja nizko, pri čemer je ključni dejavnik časovna stiska. Komuniciranje v multidisciplinarnih timih, zlasti

Avtorji	Metodologija	Namen	Vzorec	Ugotovitve
		zdravnikov in paliativnih medicinskih sester.	paliativno oskrbo na ruralnih in urbanih območjih	vključevanje splošnega zdravnika, ostaja zaviralec zagotavljanja dobre paliativne oskrbe zunaj uradnih ur splošnega zdravnika. Neprekinjena paliativna oskrba pacientov v vseh okoljih še vedno predstavlja velik izziv za zdravstveno nego.
Friedel in sodelavci (2018)	Kvantitativna metoda	Opisati značilnosti otrok, za katere skrbijo paliativni timi, različne dejavnosti, ki jih zagotavljajo paliativni timi, z namenom dokumentiranja, kako je z zagotavljanjem kontinuirane paliativne oskrbe v Belgiji.	V obdobju med letoma 2010 in 2014 je pet belgijskih paliativnih timov skrbelo za n = 3607 otrok in mladih odraslih, starih med 0 in 21 let.	Paliativni timi v Belgiji v vseh okoljih, bolnišničnem, domačem in socialnovarstvenem, nudijo k posamezniku usmerjeno, prilagodljivo in integrirano paliativno oskrbo od postavitve diagnoze do žalovanja.

V tabeli 3 je prikazana kvalitativna sinteza pridobljenih podatkov mobilne paliativne oskrbe, ki je podala štiri temeljne vsebinske kategorije:

- (1) vloga mobilnih paliativnih timov,
- (2) prispevek mobilnih paliativnih timov,
- (3) izobraževanje v mobilni paliativni oskrbi,
- (4) klinično raziskovanje v mobilni paliativni oskrbi.

Tabela 3: Sinteza znanstvene literature po kategorijah

Kategorija	Opis	Avtorji
Vloga mobilnih paliativnih timov	Mobilni paliativni timi so specialistični multidisciplinarni timi.	(Schur, et al., 2016; Furman & Lopuh, 2017)
	Mobilni paliativni timi zagotavljajo 24-urno dostopnost do paliativne oskrbe.	(Braitheh, et al., 2007; Furman & Lopuh, 2017)
	Mobilni paliativni tim se odzove klicu, ki mu ga dodeli dispečer.	(Bruera & Hui, 2012)
	Mobilni paliativni tim se vključi v obravnavo na željo pacienta ali glede na razpoložljivost in potrebe.	(Braitheh, et al., 2007; Bruera & Hui, 2012; Schur, et al., 2016)
	Mobilni paliativni tim se ne odziva zgolj na spreminjajoče se potrebe umirajočega pacienta, temveč spodbuja družinske člane k nadaljnji oskrbi pacienta v domačem okolju.	(Fringer, 2015; Riga, et al., 2016)
	Mobilni paliativni timi v akutnih oskrbovalnih ustanovah delujejo kot most med »paliativnimi« in »aktivnimi« modeli zdravstvene oskrbe, med bolnišnično in domačo oskrbo.	(Braitheh, et al., 2007; Fringer, 2015)
	Mobilni paliativni timi so tisti, ki so pomembni za izpolnitev želje posameznika po umiranju doma.	(Fringer, 2015; Lopuh, 2015)
	Prispevek specializiranih mobilnih timov v paliativni oskrbi oseb z demenco z ustrezno strokovno in čustveno podporo svojcem.	(Van der Steen, et al., 2017)
Prispevek mobilnih paliativnih timov	Mobilni paliativni tim pozitivno vpliva na položaj v družini ter pomaga pri lajšanju različnih vrst nenadzorovanih simptomov, pomaga podpirati in ščititi ranljive paciente in njihove družinske člane ter jih varuje pred nadaljnjimi krizami.	(Fringer, 2015; Lopuh, 2015; Seow & Bainbridge, 2018; Friedel, et al., 2018)
	Uvedba mobilnih paliativnih timov je privedla do prepoznavanja predhodno neprepoznanih in nezdravljenih zdravstvenih stanj, kot so delirij, psihosocialne težave in toksičnost, ki jo povzročajo opiodi in neželeni stranski učinki le-teh.	(Braitheh, et al., 2007)
	Mobilni paliativni timi so v 24 urah vzpostavili terapevtske posege in dosegli izboljšave v kliničnih izidih.	(Braitheh, et al., 2007)
	V Sloveniji deluje le en mobilni paliativni tim. V Splošni bolnišnici Jesenice so ustanovili Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo in v okviru tega mobilno enoto, namenjeno	(Furman & Lopuh, 2017)

Kategorija	Opis	Avtorji
	podpori osebnim zdravnikom, patronažnim medicinskim sestram, pacientom in njihovim bližnjim. Mobilno enoto sestavljajo en zdravnik in dve medicinski sestri.	
Izobraževanje v mobilni paliativni oskrbi	Pomen obposteljnega poučevanja, ki ga izvajajo mobilne paliativne medicinske sestre s specialnimi znanji za opogumljanje in usposobljenost negovalcev za zagotavljanje duhovne in eksistencialne oskrbe ob koncu življenja.	(Tornøe, et al., 2015)
	Vzpostaviti je treba nacionalni koncept sodobnih izobraževalnih programov, protokolov in standardov ter ozaveščanje lokalnih skupnosti.	(Riga, et al., 2016)
Raziskovanje v mobilni paliativni oskrbi	Nadalje bo treba raziskati sodelovanje mobilnih paliativnih strokovnih pedagoških skupin za izboljšanje zdravstvene nege v primarnem zdravstvenem varstvu.	(Tornøe, et al., 2015)
	Nadalje bo treba raziskati potrditev pozitivnih učinkov svetovalne službe za paliativno oskrbo na oskrbo pacientov, družinske stiske, zdravstveno ekonomiko in dolžino bivanja v akutnih negovalnih centrih.	(Braith, et al., 2007)

4 Razprava

Paliativno oskrbo na domu izvaja multidisciplinarni tim, ki zagotavlja celovito paliativno oskrbo pacientom in pomaga družinam, svojcem, negovalcem in družinskim oskrbovalcem ter tudi osebnim zdravnikom in medicinskim sestram, ki sodelujejo v procesu paliativne oskrbe (European Association for palliative care, 2010), kar je, kot ugotavljamo z raziskavo, v posameznih državah različno realizirano. V Franciji in na Finskem poznajo »bolnišnico na domu«, ki pacientom v domačem okolju zagotavlja celovito oskrbo (medicinska oskrba in zdravstvena nega), primerljivo bolnišnični (European Association for palliative care, 2010). Glede na ugotovitve raziskave imamo v Sloveniji do danes vzpostavljen en mobilni paliativni tim (Nacionalni program za paliativno oskrbo, 2010; Furman & Lopuh, 2017), ki je po sestavi in načinu delovanja podoben sestavi mobilnih paliativnih timov, kot jih imajo v Švici, Avstriji in Združenih državah Amerike (Braith, et al., 2007; Ministrstvo za zdravje, 2010; Bruera & Hui, 2012; Schur, et al., 2016; Furman & Lopuh, 2017). Presenetilo nas je dejstvo, da se lahko v Avstriji mobilni paliativni tim vključi v obravnavo tudi na željo pacienta (Schur, et al., 2016), v Teksasu pa glede na razpoložljivost in potrebe (Bruera & Hui, 2012), v Sloveniji se mobilni paliativni tim vključi v obravnavo pacienta na domu na predlog in po dogovoru s timom za paliativno oskrbo na primarni ravni oziroma ko osebni/lečeči zdravnik izda napotnico. Ugotavljamo, da je v Sloveniji od vseh zdravstvenih delavcev, ki sodelujejo pri oskrbi pacienta v terminalni fazi v domačem okolju, patronažna medicinska sestra tista, ki z njim in njegovimi svojci preživi največ časa, v mobilni paliativni tim pa glede na smernice ni vključena. Patronažna medicinska sestra je v osnovni paliativni tim vključena, njena vloga v mobilnem paliativnem timu pa ni definirana (Ministrstvo za zdravje, 2010). Tudi pri preostalih avtorjih vloge patronažne medicinske sestre nismo posebej opazili, večinoma navajajo le, da so mobilni paliativni timi specialistični multidisciplinarni timi (Ministrstvo za

zdravje, 2010; Schur, et al., 2016; Furman & Lopuh, 2017). Iz raziskave je razvidno, da mobilni paliativni timi pozitivno vplivajo na položaj v družini ter pomagajo pri lažšanju različnih vrst nenadzorovanih simptomov, pomagajo podpirati in ščititi ranljive paciente in njihove družinske člane ter jih varujejo pred nadaljnjimi krizami, kar ugotavljajo tudi številni avtorji (Fringer, 2015; Lopuh, 2015; Riga, et al., 2016, Friedel, et al., 2018; Seow & Bainbridge, 2018). Skrb vzbujajoče se nam zdi dejstvo, da v Sloveniji od sprejetja Nacionalnega programa paliativne oskrbe v letu 2010 pa do danes deluje en mobilni paliativni tim, ki s svojim delovanjem pokriva sorazmerno majhno geografsko območje (Ministrstvo za zdravje, 2010; Furman & Lopuh, 2017). Tudi Braiteh in sodelavci (2007) ter Riga s sodelavci (2016) prepoznajo številne prednosti mobilnih paliativnih timov, izmed katerih izpostavljajo: prepoznavanje predhodno neprepzanih in nezdravljenih zdravstvenih stanj, kot so delirij, psihosocialne težave in toksičnost, ki jo povzročajo opioidi in neželeni stranski učinki le-teh. Mobilni paliativni timi so multidisciplinarni timi (Ministrstvo za zdravje, 2010; Schur, et al., 2016; Furman & Lopuh, 2017), kar pomeni, da se je treba zavedati, da je osnovno izhodišče za razvoj paliativne zdravstvene nege interdisciplinarni timski pristop, ki zahteva multidisciplinarno vključevanje različnih strokovnjakov, ki sledijo potrebam pacientov (Skela Savič, 2005; Mazej Poredoš, et al., 2008). Z raziskavo ugotavljamo tudi, da sta v mobilni paliativni oskrbi zelo pomembni izobraževanje in raziskovanje. Tornøe in sodelavci (2015) poudarjajo pomen obposteljnega poučevanja, ki ga izvajajo medicinske sestre s specialnimi znanji, s katerimi opogumijo in usposobijo negovalce in družinske oskrbovalce za zagotavljanje duhovne in eksistencialne oskrbe svojcev ob koncu življenja. Menimo, da je potrebno izobraževanje tudi za vse, ki so vključeni v paliativno oskrbo, ne glede na to, ali so vključeni v paliativni tim ali v mobilni paliativni tim, s čimer se strinja tudi Skela Savič (2010), ki meni, da je nujno podiplomsko izobraževanje zdravnikov in medicinskih sester s področja paliativne oskrbe, saj bomo le tako lahko paliativno oskrbo uspešno integrirali v delo zdravstvenih zavodov na vseh ravneh zdravstva in širše družbene skupnosti.

Na Visoki zdravstveni šoli v Celju se izvaja prvi podiplomski magistrski študijski program paliativne oskrbe v Sloveniji, ki je bil razvit na podlagi večletnega raziskovalnega dela in sodelovanja tujih strokovnjakov. Diplomanti pridobijo kompetence za celostno in holistično obravnavo pacientov v zdravstvenih/socialnovarstvenih zavodih in na njihovih domovih. V Sloveniji potrebujemo regijsko mrežo mobilnih paliativnih timov, ki bodo zagotavljali k pacientu usmerjeno paliativno oskrbo in tudi družinske oskrbovalce v socialni mreži pacienta, ki se aktivno vključujejo v negovanje. Razvoj mreže mobilnih paliativnih timov je naloga pristojnega Ministrstva za zdravje Republike Slovenije v sodelovanju z Zavodom za zdravstveno zavarovanje, ki bo moral zagotoviti finančna sredstva za delovanje mobilnih paliativnih timov.

5 Zaključek

V zadnjih desetletjih se življenjska doba podaljšuje in povečuje se pojavnost nenalezljivih kroničnih bolezni, izmed katerih je rak še vedno tisti z najvišjo stopnjo umrljivosti. Posledično se povečujejo tudi potrebe po holističnem pristopu k paliativni oskrbi, novejša raziskava tudi kažejo, da si ljudje želijo dočakati kakovosten in dostojanstven zaključek življenja prav na svojem domu, v okolju, kjer živijo.

Temu mora slediti tudi paliativna oskrba. A skrb vzbujajoče je dejstvo, da v Sloveniji od sprejetja Nacionalnega programa paliativne oskrbe leta 2010 (Ministrstvo za zdravje, 2010) deluje samo en mobilni paliativni tim, kar kaže na nedosledno izvajanje akcijskega načrta v okviru sprejetega nacionalnega programa. Področje bi bilo treba sistemsko urediti in priključiti vzpostavitev mobilnih paliativnih timov k direktoratu za dolgotrajno in paliativno oskrbo. Šele ko bo področje sistemsko urejeno, bo mogoče realizirati in vzpostaviti načrtovano mrežo mobilnih paliativnih timov, ki bo zadoščala potrebam prebivalcev glede na dejansko stanje v posameznih regijah države. Pomembno vlogo v teh timih bi morale prevzeti patronažne medicinske sestre s specialnimi znanji s področja paliativne oskrbe ali z zaključenim magistrskim študijskim programom paliativne oskrbe. So edine, ki so s pacienti in njihovimi svojci na njihovem domu v času trajanja bolezni kot tudi v času umiranja. Za zagotavljanje holistične paliativne oskrbe so potrebna napredna znanja s področja paliativne oskrbe. Zavedamo se pomena izobraževanja vseh zdravstvenih delavcev in preostalih članov, ki sodelujejo v paliativnem timu ali mobilnem paliativnem timu. Le-to bi moralo biti dobro načrtovano in kontinuirano. Vzpostaviti je treba mrežo mobilnih paliativnih timov glede na potrebe po paliativni oskrbi v posameznih regijah ter zagotoviti finančna sredstva za njihovo delovanje in razvoj.

Literatura

Bruera, E. & Hui, D., 2012. Conceptual Models for integrating Palliative Care at cancer Centers. *Journal of Palliative medicine*, 15(11), pp. 1261–1269. doi:10.1089/jpm.2012.0147

European Association for Palliative Care, 2010. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative care*, 17(1), pp. 22–33.

Friedel, M., Brichard, B., Fonteyne, C., Renard, M., Misson, J. P., Vandecruys, E., et al., 2018. Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. *BMC Palliative Care*, (2018), 17:77. doi: 10.1186/s12904-018-0324-2

Fringer, A., 2014. Development and challenges of palliative care in Switzerland and our master's degree program In: B. M. Kaučič, et al., eds. *V. stiki zdravstvene nege, Celostna obravnava pacientov kot vodilo za kakovostno paliativno oskrbo. Celje, 3. april 2014*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 69–70.

Fringer, A., 2015. In: B. M. Kaučič, et al., eds. *VI. stiki zdravstvene nege, Celje, 9. april 2015*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 28–35.

Furman, B. & Lopuh, M., 2017. Paliativna oskrba – kaj je to? In: G. Prosen, ed. *V. šola urgence, Zreče, 1. in 2. december 2017*. Zreče: Slovensko združenje za urgentno medicino, Ljubljana, pp. 146–150.

Hopkinson, J. B., Brown, J. C., Okamoto, I. & Addington-Hall, J. M. (2012). The effectiveness of patient-family carer (couple) intervention for the management of symptoms and other health-related

problems in people affected by cancer: a systematic literature search and narrative review. *Journal of pain and symptom management*, 43(1), pp. 111–142.

Hudari, D. & Šučurović, A., 2015. Vloga patronažne medicinske sestre v paliativni obravnavi. In: K. Remic, et al., eds. *Zbornik strokovnih prispevkov Dnevi paliativne oskrbe. Velenje, 7. in 8. oktober 2015*. Velenje: Mestna občina Velenje, pp. 11–18.

Institut informacijskih znanosti, 2016. *Tipologija dokumentov/del za vodenje bibliografij v sistemu COBISS*. [Online] Available at: http://home.izum.si/COBISS/bibliografije/Tipologija_slv.pdf [Accessed 4. 12. 2016].

Lopuh, M., 2015. Oris načrta državne koordinacije paliativne oskrbe. In: K. Remic, et al., eds. *Zbornik strokovnih prispevkov Dnevi paliativne oskrbe. Velenje, 7. in 8. oktober 2015*. Velenje: Mestna občina Velenje, pp. 6–8.

Mazej Poredoš, M., Pelipenko, K. & Kersnik, J., 2008. Umirajoči pacient in zdravnik družinske medicine. *Medicinski Razgledi*, 47(4), pp. 403–410.

Metlikovič, B., 2011. Vloga patronažne medicinske sestre v paliativni obravnavi na domu. In: U. Lunder, ed. *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice. Ljubljana, 3. februar 2011*. Golnik: Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 15–17.

Ministrstvo za zdravje, 2010. *Državni program paliativne oskrbe*. [Online] Available at: www.mz.gov.si/fileadmin/mz.../Drzavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc [Accessable 28. 3. 2018].

Polit, D. F. & Beck, T. C., 2008. *Nursing reaserch: principles and methods. 7th edition*. Philadelphia: Lippincott, Wiliams & Wilkins, pp. 3–167.

Riga, O. O., Marston, J. & Penkov, A.Yu., 2016. The first experience of mobile pediatric palliative team in Ukraine. *Zaporozhye medical journal*, 6(99), pp. 62–66.

Sak-Dankosky, N., Adruszkiewicz, P., Sherwood, R. P. & Kvist, T., 2014. Integrative review: nurses' and physicians' experinces and atitudes towards inpatients-witnesed resuscitation of an adult patient. *Journal of Advanced Nursing*, 70(5), pp. 957–974.

Seow, H. & Bainbridge, D., 2018. The development of specialized palliative care in the community: A qualitative studyof the evolution of 15 teams. *Palliative Medicine*, 32(7), pp. 1255–1266.

Skela Savič, B., 2005. Od besed k dejanju: zdravstvena nega kot integralni del paliativne oskrbe onkoloških pacientov. *Obzornik zdravstvene nege*, 39, pp. 245–253.

Schur, S., Weixler, D., Gabl, C., Kreye, G., Likar, R., Masel, E. K., et al., 2016. Sedation in end of life – a nation – wide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliative care*, (2016), pp. 15–50.

Tan, H. M., O'Connor, M., Miles, G., Klein, B. & Schattner, P., 2009. GP and nurses' perceptions of how after hours care for people receiving palliative care at home could be improved: a mixed methods study. *BMC Palliative Care* 2009, 8:13.

Tornøe, K., Danbolt, L. J., Kvigne, K. & Sørli, V., 2015. A mobile hospice nurse teaching team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, (2015), 14:43.

Van der Steen, J. T., Lemos Dekker, N., Gijsberts, M-J.H.E.4, Vermeulen, L. H., Mahler, M. M. & The, B. A-M., 2017. Palliative care for people with dementia in the terminal phase: a mixed-methods qualitative study to inform service development. *BMC Palliative Care*, 16(1).

Wolf, A., 2017. How Palliative and Hospice Care are Organized in Ukraine(Review). *Clinical Social Work and Health Intervention*, 8(4), pp. 99–106.