

Razsežnosti zdravstvene oskrbe ljudi z napredujočimi nevrološkimi boleznimi – dobre prakse in priložnosti za izboljšanje

Stanka Ristić Kovačič

koordinatorica Tima za ALS

Inštitut za **k**linično **n**evrofiziologijo v **U**niverzitetnem **K**liničnem **C**entru
Ljubljana

Kavarna Union v Ljubljani, 30.3.2017

TIM za ALS od leta 2002

Koordinatorica:

S. Ristić Kovačič

Respiratorna FTH:

P. Klinar

Medicinska sestra:

D. Dumić

Nevrologi:

L. Dolenc Grošelj

B. Koritnik

L. Leonardis

J. Zidar

Delovna terapevtka:

K. Angleitner

Otorinolaringologinja:

I. H. Boltežar

Fiziatra:

A. Pražnikar

M. Moharić

Logopedinja:

K. Trpkov

Dietetičarki:

N. Virant

M. Verhovec

Mobilni paliativni tim G:

M. Lopuh

Pulmologinja:

J. Gabrijelčič

Golnik: D. Trinkaus

NM: F. Starič

MS: S. Slaček

NG: M. Figelj

Psihiatrinja:

K. Štrukelj

Gastroenterolog:


S. Plut

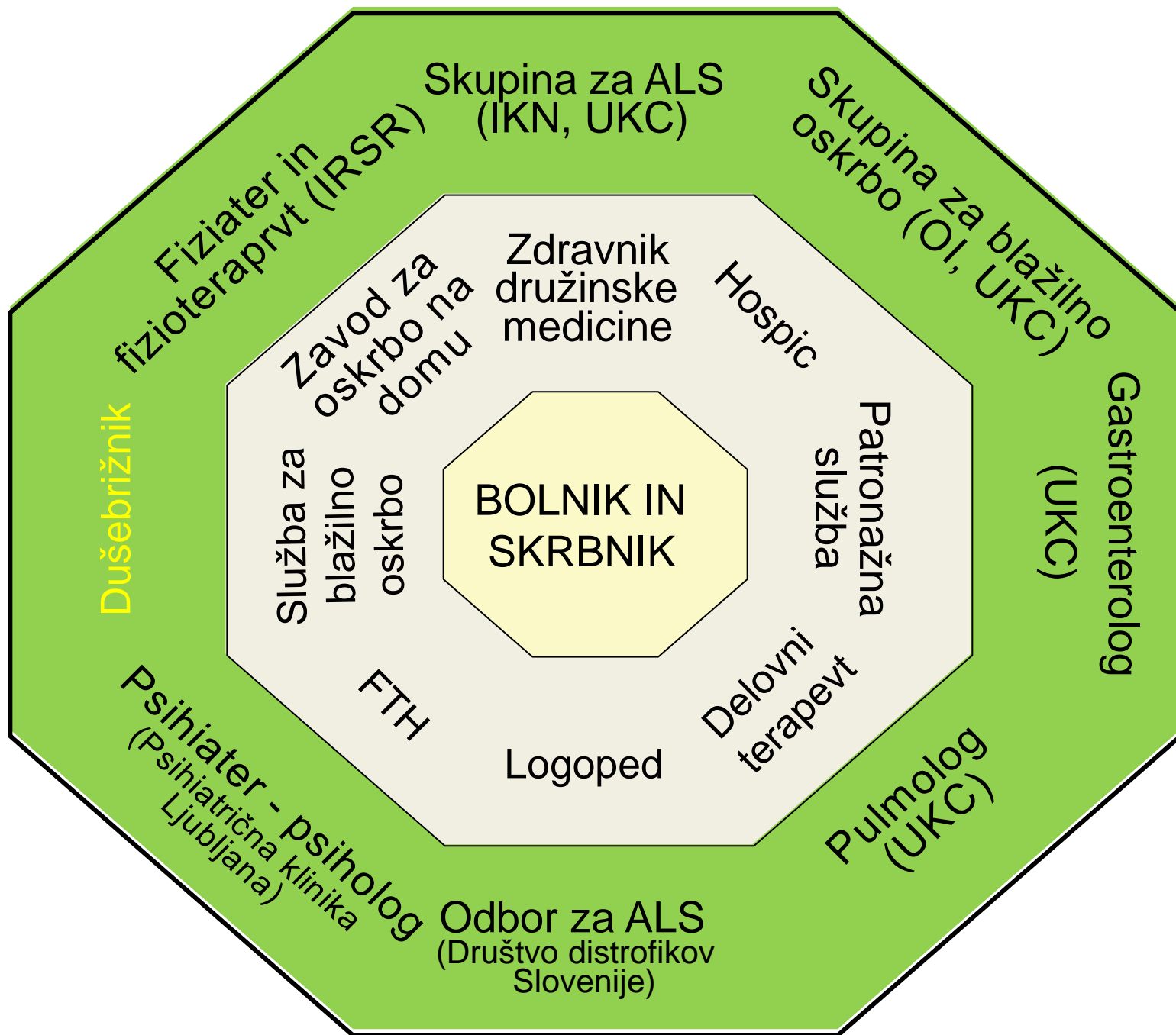
Nevropsihologinja:

V. Štukovnik

Hospic oskrba:

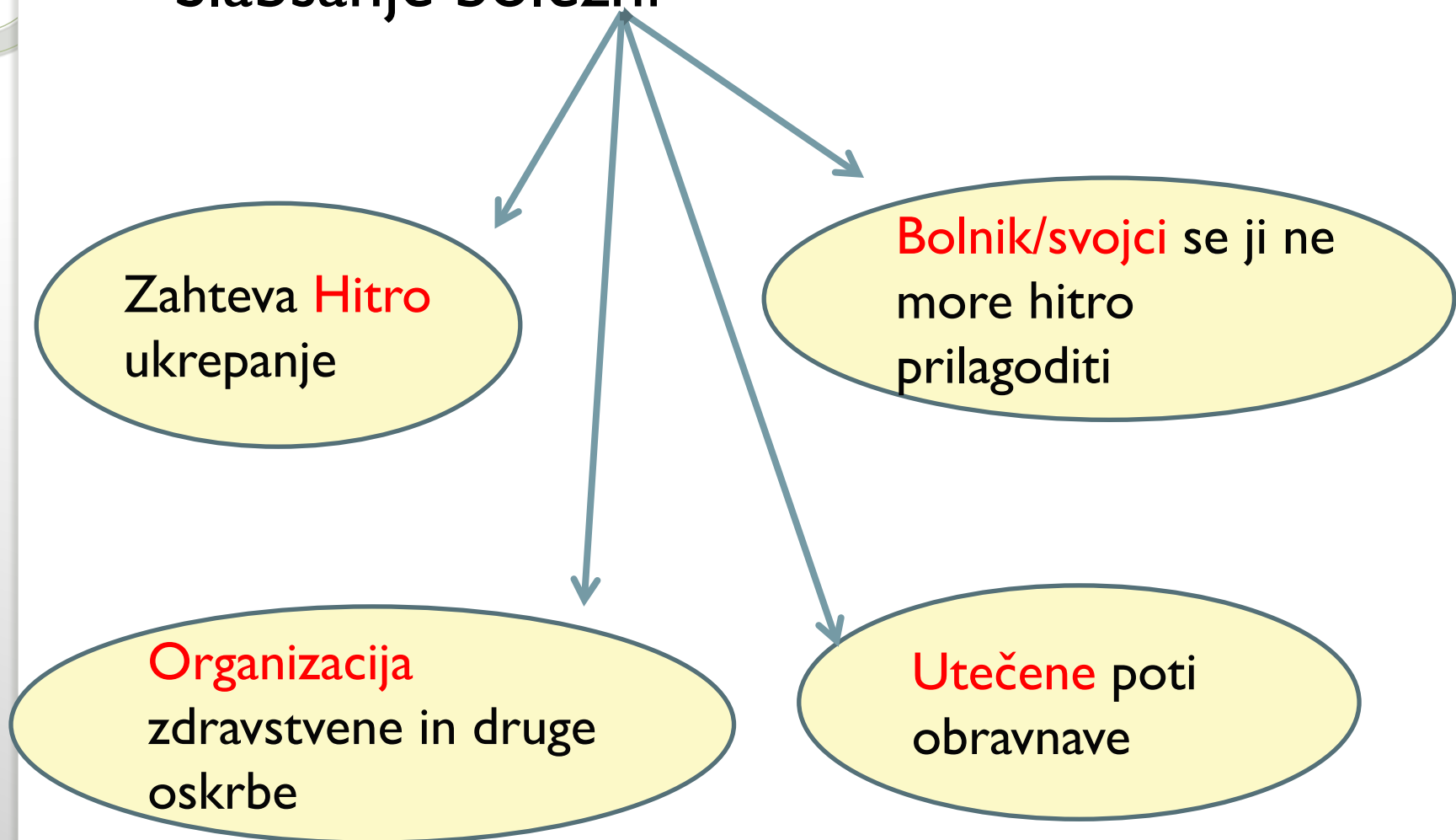
M. Kugonič

- 
- Začetek obstoja tima za ALS od l. 2002
 - V obravnavi smo imeli 456 bolnikov
 - V lanskem letu je bilo v TIM napotnih 47 novih bolnikov
 - Trenutno v obravnavi 103 bolniki



Narava bolezni ALS vpliva na organizacijo oskrbe

- Slabšanje bolezni



Obravnava neozdravljive bolezni

Ne zanima nas samo fizično (ne)delovanje telesa, ampak tudi:

- počutje,
- način spopadanja z boleznijo,
- ocena podpore,

ki jo ima bolnik v domačem in širšem okolju, itd.



Domet delovanja tima za ALS

- Sodelavci iz tima naj bi bili na voljo bolnikom tam, kjer se nahajajo:

največkrat je to doma,
v domovih za stare in
v bolnišnicah.

Način delovanja

- Kontakt po telefonu in po e-pošti
- Obveščanje bolnikov o sezonskem cepljenju proti gripi (pisno)
- Vzpostavljanje stika z osebnimi zdravniki
- Dostopnost zdravil (npr. glikopirulat, skopolamin, kinidin klorid, *dantamacrin*)
- Dostopnost pripomočkov (aparat za neinvazivno umetno predihavanje, pripomočki za nadomestno sporazumevanje, aparat za izkašljevanje)
- Spletna stran www.kclj.si/ikn/ALS

Zdravnik in/ali koordinator

- Vzpostavitev **zaupne komunikacije** s pacientom in njegovo družino,
- Ob postavitvi diagnoze **sporočimo** informacijo o bolezni,
- Pacientu ponudimo **izbiro možnosti zdravljenja/obravnav**e,
- Skupaj sestavimo **načrt oskrbe**,
- **Pomoč** pri zagotovitvi dogovorjene oskrbe,
- Preverjamo ali je pacient **razumel dogovor**,
- **Redne kontrole** na tri mesece oz. po potrebi.



Cilji timske obravnave

- Kvalitetnejša obravnava bolnikov s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi (doma, zdravstvene ustanove...),
- manj "nepotrebnih" obiskov urgentne službe, ki za bolnika in svojca predstavljajo stres,
- manj "nepotrebnih" hospitalizacij.