

## POSTAVITI VSEEVROPSKO PLATFORMO ZA POŠKODBO HRBTENJAČE

Evropska zveza paraplegikov ESCIF (European Spinal Cord Injury Federation) je bila uradno ustanovljena leta 2006 v Švici, združuje pa nacionalne organizacije paraplegikov iz 21-tih držav Evrope. Članica ESCIF-a je tudi Zveza paraplegikov Slovenije. Vizija ESCIF-a je izboljšanje kvalitete oseb s poškodbo hrbtenjače, ki živijo na območju Evrope.

Vloga mednarodne organizacije je vodenje in promocija interesov ljudi s poškodbo hrbtenjače. ESCIF se zavzema tudi za tesnejšo obliko sodelovanja med posameznimi nacionalnimi organizacijami, skupno delo v zvezi z vprašanji integracije v družbo ljudi s spinalno poškodbo, izmenjavo informacij, izkušenj in znanja ter varovanje interesov nacionalnih krovnih organizacij v povezovanju z drugimi organizacijami. Prizadeva si za vzpostavitev in spodbujanje "najboljše prakse" v posameznih državah članicah v vprašanih, ki zadevajo ljudi s poškodbo hrbtenjače.

ESCIF je med svojimi članicami v obdobju 2006 do 2007 zbiral razne podatke o zdravljenju, rehabilitaciji, socialnem in zdravstvenem varstvu oseb s poškodbo hrbtenjače ter organizacijah, ki združujejo paraplegike in tetraplegike. Na podlagi zbranih informacij je ESCIF spoznal, kaj je tisto, kar bi vseevropska zveza morala najprej storiti za izboljšanje življenja oseb s spinalno poškodbo. Zato je na kongresu 2007 v Lobbachu določila cilje svojega delovanja:

1. vzpostavitev regionalnih in / ali nacionalnih registrov oseb s poškodbo hrbtenjače v vseh evropskih državah
2. spodbujanje centraliziranega zdravljenja poškodb hrbtenjače
3. povezovanje strokovnega svetovanja in strokovnih podpornih storitev v rehabilitaciji
4. proaktivna podpora za družine oseb s poškodbo hrbtenjače

Na podlagi sprejetih ciljev so bile v okviru ESCIF-a že leta 2007 ustanovljene štiri delovne skupine, od katerih se vsaka ukvarja z eno izmed področji. Politika delovnih skupin je raziskava trenutnega stanja in prakse ter oblikovanje smernic in priporočil za "najboljšo prakso" na vsakem od štirih področij - z vidika potrošnika.

Članice ESCIF-a se strinjajo, da je treba uvesti regionalne in / ali nacionalne registre v vseh evropskih državah

Prednosti SCI registrov za osebe s spinalno poškodbo	Primerljivost, točnost in dostopnost statistike bo:
Pri financah in nadzoru	1. olajšalo in izboljšalo dodelitev sredstev za zdravljenje, rehabilitacijo in raziskave kot tudi za mobilnost, transport, prilagoditve bivalnega okolja itd 2. omogočilo primerjavo nacionalnih politik in političnih intervencij 3. omogočilo na podlagi dokazov spremljanje posledic političnih odločitev in njihovega vpliva na rezultate
s socialnega vidika	Odkrila obseg nezadovoljenih potreb na zdravstvenem in socialnem področju
pri financiranju	Vodila k večji prepoznavnosti, tako da bo lažje dobiti sredstva za raziskave, zdravstvene in klinične objekte, kakor tudi finančno podporo za organizacije, ki združujejo osebe s poškodbo hrbtenjače.
pri raziskovanju	Premagala težave malih nacionalnih vzorcev in zagotavljala statistično zanesljive rezultate.
s kliničnega vidika	1. določilo standard, ki bo zagotovil enotnost bolnikovih informacij, ki jih bodo zbirali centri v času reh.in v času nadaljnega spremljanja posameznika. 2. Omogočilo primerjavo npr. rezultatov rehabilitacije, medicinskih in kirurških posegov znotraj držav in med njimi.
s političnega vidika	Pomagalo organizacijam, da so njihove politične dejavnosti, lobiranje in kampanje bolj učinkovite.
s področja preventive	Omogočilo vladam in organizacijam lažje posredovanje prizadevanj za preprečevanje / zmanjševanje poškodb hrbtenjače, saj bo statistika prikazala

	podatke o demografski in geografski razpšenosti poškodb hrbtenjače ter njenih vzrokih
--	---

Prva delovna skupina je preučevala obstoječe registre v članicah ESCIF-a. Podatke so zbrali in podali v tabeli 1.

Država	Nacionalni register	Ni registra	Deljeno
Avstrija		✓	
Anglija		✓	
Belgija		✓	
Bosna in Hercegovina		✓	
Črna Gora		✓	
Danska		✓	
Finska		✓	
Hrvaška	✓		
Irska	✓		
Italija		✓	
Litva		✓	
Nemčija	✓		
Nizozemska		✓	
Portugalska		✓	
Romunija	✓		
Škotska	✓		
Slovenija	✓		
Španija		✓	
Švedska			✓
Švica		✓	

V nekaterih državah (Danska in Španija) vodijo registre oseb s poškodbo hrbtenjače rehabilitacijske ustanove. Romunija je vzpostavila register oseb s poškodbo hrbtenjače, vendar ima trenutno probleme z zavarovanjem podatkovne baze. Švedska deli skupaj z Norveško skupni register oseb s spinalno poškodbo.

Skupina trenutno želi določiti:

- Katere informacije je treba vključiti v dostopen nacionalni register
- Kako je mogoče podatke zbirati v kliničnem okolju brez ustvarjanja pretiranih administrativnih nalog.

Seveda je potrebno posvetiti posebno pozornost tudi temu, kako bi bili nacionalni registri usklajeni s podatkovnimi nizi.

Opazimo lahko, da ima Slovenija ena izmed redkih evropskih držav urejen nacionalni register oseb s poškodbo hrbtenjače. Pri podatkih, s katerimi razpolagamo, lahko rečemo, da je le 1% oseb s poškodbo hrbtenjače, ki niso vključeni v ta register oziroma niso člani članic Zveze paraplegikov Slovenije. Ali je to posledica majhnosti ali pa že v začetku ustanovitve Zveze paraplegikov Slovenije pred davnimi 40-timi leti dobra zasnova organiziranega združevanja paraplegikov in tetraplegikov, je težko reči. Vendar pa si bo ZPS tudi v bodoče prizadevala za ohranitev in nadgraditev nacionalne baze oseb s poškodbo hrbtenjače, kar pa je zaradi varstva osebnih podatkov in drugih težnjah po ustanavljanju društev, ki ne bi bila vključena v ZPS, vedno težje.

2. ESCIF si bo prizadevala za spodbujanje centralizacije zdravljenja, rehabilitacije in vseživljenjske nege oseb s poškodbo hrbtenjače ter ustanavljanje namenskih centrov odličnosti

Preglednici 2 in 3 prikazujeta odgovore članic ESCIF-a na anketo narejeno v letu 2007 glede lokacije zdravljenja bolnikov s poškodbo hrbtenjače in njihove primarne rehabilitacije. Iz tabele je razvidno, da se zdravljenje in rehabilitacija močno razlikujeta od države do države. Še bolj pa se razlikuje sistem varstva invalidov v posamezni državi.

Država	Specializirana bolnišnica	Oddelek za poškodbo hrbtenjače	Oddelek za nevrokirurgijo	Travmatološki oddelek	Nespecialistični oddelek
Avstrija			✓	✓	
Anglija in Wales	✓	✓	✓	✓	
Belgija		60		20	20
Danska		✓	✓		
Finska			50	50	
Hrvaška	✓		✓	✓	
Irska	100				
Italija		50	25	25	
Nemčija		80	5	15	
Nizozemska				✓	
Portugalska		✓			
Slovenija	✓	✓		✓	
Škotska	✓		✓	✓	
Španija	40	15	10	10	25
Švedska		✓		✓	
Švica	50	25	25	✓	✓

Država	Specializirana bolnišnica za poškodbe hrbtenjače (1)	Oddelek za poškodbe hrbtenjače v splošnih bolnicah	Rehabilitacijski center za osebe s poškodbo hrbtenjače (2)	Splošni rehabilitacijski center	Število postelj v 1 in 2
Avstrija			85	15	160
Belgija		60		40	126
Hrvaška			90	10	35
Danska			90	10	67
Anglija in Wales	75	✓	✓	✓	400
Finska			60	40	43
Nemčija	✓	✓	✓	✓	?
Irska	100				50
Italija		50	25	25	500
Nizozemska			✓	✓	?
Portugalska	✓		✓	✓	?
Škotska	✓			✓	?
Slovenija			99	1	70
Španija	✓	✓	✓	✓	850
Švedska		✓	✓	✓	?
Švica	60	35	5		235

Osnovnih argumentov za centralizirano zdravljenje, rehabilitacijo in sistem varstva oseb s poškodbo hrbtenjače je več. Najpomembnejše je, da se centri odličnosti lahko osredotočijo ne le za zdravljenje in nego, marveč tudi na raziskave in usposabljanje osebja. Pomembno vlogo imajo tudi pri pretoku informacij in podpori paraplegikom in njihovim družinam, družinskim zdravnikom, lokalnim bolnišnicam itd. Delovna skupina se zaveda, da imajo geografske značilnosti pomembno vlogo pri logistiki zdravljenja, rehabilitaciji in skrbi za osebe s poškodbo hrbtenjače. Obravnavala je tudi vprašanje "kritične mase", ki je sprejemljiv parameter v drugih specializacijah. Vendar pa je trenutno priporočilo

delovne skupine - kakovost pred razdaljo! Glavna naloga sedaj je priporočitev rešitev za sistem varstva in oskrbe.

Vmesno poročilo delovne skupine poudarja, da se ponovna vključitev oseb s trajno poškodbo hrbtenjače v skupnost lahko doseže le s širokim pristopom - za reševanje zdravstvene, poklicne, družbene skupnosti in posledic SCI.

Ni dovolj le usposabljanje ljudi, da se lahko sami oblečejo, kontrolirajo svoje črevesje in mehur, skrbijo za nego kože in da obvladajo transfer iz in na voziček. Ljudem je potrebno dati predvsem razlog za uporabo teh znanj in spretnosti.

Tak celovit in usklajen pristop k rehabilitaciji je najlažje doseči v centraliziranem sistemu.

V Sloveniji je rehabilitacija oseb s spinalno poškodbo popolnoma centralizirana. Skoraj vsi so deležni primarne rehabilitacije v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soči. Tudi kasneje je Soča tista, ki spremlja paraplegika predvsem pri spremljajočih boleznih in nabavi ortopedskih pripomočkov, pri socialnem vključevanju pa igra le majhno vlogo.

Nekoliko drugačna je slika pri prvem zdravljenju poškodb hrbtenjače. Bolniki se namreč zdravijo v lokalnih bolnišnicah po Sloveniji, največkrat na travmatoloških oddelkih.

### 3. in 4. Medsebojna podpora članov in proaktivna podpora za družine

Ti dve skupini si prizadevata vzpostavitev okvira iz sedanjih praks, zamisli in priporočila za podporo modelov in dejavnosti, katerih namen je spodbuditi nacionalne organizacije in nacionalne zdravstvene organe. Ključna točka je, da je za takšne dejavnosti potrebno stalno financiranje. Predlogi bodo predstavljeni na naslednjem kongresu ESCIF-a v Lobbachu v maju 2010.

Naslednji koraki ...

ESCIF se popolnoma zaveda, da bodo njegova priporočila koristila le s tesnim sodelovanjem s strokovnjaki zdravstvenega varstva SCI v Evropi. V odprti razpravi skupaj z raziskovalci, terapevti in zdravstvenim osebjem bi radi ustvarili vseevropsko platformo, iz katere bomo lahko izvajali pritisk na zdravstvene oblasti v vsaki državi.

Povzela Mirjam Kanalec