

INTEGRÁCIA PALIATÍVNEJ STAROSLTLIVOSTI A SOCIÁLNEJ POMOCI V KONTEXTE ŠTANDARDOV V DIAGNOSTICKÝCH A TERAPEUTICKÝCH PROCESOCH

PETRONELA ŠEBESTOVÁ – PETER PLAVČAN

INTEGRATION OF PALIATIVE CARE AND SOCIAL HELP IN THE CONTEXT STANDARDS IN DIAGNOSTIC AND TERAPEUTIC PROCESSES

ABSTRAKT

Európske štandardy a normy v paliatívnej starostlivosti sa stali základným kameňom pre tvorbu štandardov v diagnostických a terapeutických procesoch aj na Slovensku. Na Slovensku od 1.januára 2019 vstúpilo do platnosti 31 štandardov diagnostických a terapeutických postupov z rôznych oblastí medicíny. Ide o dlhodobý proces budovania kvality v zdravotnej starostlivosti a očakáva sa, že ďalším rozširovaním štandardov sa výrazne zlepši manažment starostlivosti o pacienta. Štandardizované postupy by mali eliminovať používanie zastaraných metód v diagnostike a liečbe a budú poskytovať oporu v rozhodovaní a prispieť k právnej istote pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti. Zdravotníckym pracovníkom majú štandardy priniesť presný návod, ako postupovať v diagnostike a liečbe, čím by sa zabezpečil aj rovnaký prístup k zdravotnej starostlivosti pre všetkých pacientov na Slovensku. V oblasti paliatívnej medicíny bol vypracovaný štandard č. 003 - Komplexný ošetrovateľský manažment pacienta v paliatívnej starostlivosti (u dospelých), ktorý jednoznačne súvisí aj so štandardom č. 009 Komplexný ošetrovateľský manažment v zariadení sociálnej pomoci.

Kľúčové slová: štandardy diagnostické, štandardy terapeutické, paliatívna medicína, paliatívna starostlivosť, hospicový tím, sociálna práca, sociálna pomoc, legislatíva

ABSTRACT

European standards and norms of paliative care became the foundation of diagnostic and therapeutic processes' development in the Slovak Republic. As of 1 January 2019 thirty-one standards of diagnostic and therapeutic processes from different medical fields became

applicable. This presents the long term process of health care quality development and it is expected that further development of standards will substantially contribute to the improvement care management. Standardised processes should eliminate the usage of outdated methods in the diagnostic and therapy and provide the lead in the decision making and contribute to the legal certainty in the field of health care provision. The standards should bring exact instructions for health care personnel how to proceed in diagnostic and therapy. This should ensure the equal access to the health care for all patients in the Slovak Republic. The Standard No. 003 – Complex nursing management of patient in palliative care (adult) is applicable for the field of palliative medicine. This standard is very closely interconnected with Standard 009 – Complex nursing management in the Social Help Facility.

Key words: diagnostic standards, therapeutic standards, palliative medicine, palliative care, hospice team, social work, social help, legislation

Absencia legislatívneho ukotvenia dlhodobej starostlivosti

V rámci tematizovanej problematiky môže vzniknúť otázka, ako súvisí problematika sociálnej pomoci so zdravotnou starostlivosťou. Odpoveď je veľmi jednoduchá. Právo na poskytovanie zdravotnej starostlivosti má každý občan a teda sú to aj občania, ktorí sa ocitli v sociálnej núdzi, práve pre svoje zdravotné problémy, ktoré nemajú krátkodobý charakter a ich ochorenie resp. postihnutie je nevyliciteľné a navyše, tento ich stav je znásobený tým, že príbuzní alebo najbližšia rodina im nedokážu pomôcť, resp. z rôznych dôvodov sa nemôžu o nich postarať.

Na rozdiel od zariadení sociálnych služieb, zdravotnícke zariadenia poskytujú **neodkladnú zdravotnú starostlivosť** občanom, u ktorých prišlo k náhlej zmene ich zdravotného stavu s možnosťou ohrozenia ich života, alebo niektorej zo základných životných funkcií. Zariadenia sociálnych služieb poskytujú služby občanom, u ktorých je potrebné **neodkladne zabezpečiť komplexnú dlhodobú sociálnu pomoc**, najmä z dôvodu ich nepriaznivého zdravotného stavu, ktorý síce neohrozuje priamo život, ale dôsledkom neschopnosti človeka sa o seba postarať, by mohol byť ich život ohrozený. Táto povinnosť vyplýva zo zákona č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách, ktorý vstúpil do platnosti od 1.1.2009. Podmienky na presadzovanie paliatívnej starostlivosti sa vytvorili na Slovensku až v 90. rokoch 20. storočia. Z praktického hľadiska sa odborná komunita venuje tejto problematike od roku 2006, kedy

bola schválená koncepcia odboru paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti. V roku 2009 Ministerstvo zdravotníctva SR vytvorilo podmienky aj na rozvoj lekárskeho odboru paliatívna medicína. Komplexnú akútnu, ambulantnú a lôžkovú starostlivosť o nevyliciteľne chorých onkologických pacientov začala vykonávať Klinika klinickej onkológie v Bratislave, ktorá sa súčasne stala školiacou bázou Slovenskej zdravotníckej univerzity v rámci novovytvoreného odboru. (Križanová, Škripeková 2015). Paliatívna starostlivosť je oblasť zdravotnej starostlivosti, ktorá sa zameriava na zmiernenie a predchádzanie utrpenia pacientov. Za miesto zrodu paliatívnej medicíny možno považovať Veľkú Britániu. V tejto krajine vzniklo v roku 1960 hospicové hnutie, ktoré sa rozšírilo do celého sveta. Hospic znamená predovšetkým sprevádzanie chorého, ktorý je na konci svojho života, ale i jeho rodiny. Hospic poskytuje zvláštny druh paliatívnej starostlivosti, ktorá chorému garantuje, že nebude trpieť neznesiteľnou chorobou, že vždy bude rešpektovaná jeho dôstojnosť a že v posledných chvíľach nezostane sám. Oblasť tejto časti medicíny sa nezaobíde bez súvzťažnej pomoci s vedeckým odborom sociálna práca, ktorá v poslednom období zaznamenáva v oblasti paliatívnej starostlivosti veľké premeny, pretože do zariadení sociálnych služieb sú umiestňovaní pacienti/klienti, ktorých zdravotný stav je síce stabilizovaný, ale ich diagnóza „ante finem“ si nevyhnutne vyžaduje tím odborníkov, v ktorom má rovnako dôležité postavenie ako napr. algeziológ, tak aj sociálny pracovník. V tejto súvislosti je potrebné akcentovať legislatívny nesúlad dvoch kľúčových zákonov v tendovanej problematike, ktorými sú zákon č. 576/2004 Z.z. o zdravotnej starostlivosti a zákon č. 448/2008 Z.z.o sociálnych službách. Podľa obidvoch zákonov môžu zariadenia sociálnych služieb poskytovať ošetrovateľskú starostlivosť, avšak nemajú status zdravotníckeho zariadenia, čo zaťažuje zariadenia sociálnych služieb v komplexnej starostlivosti o prijímateľa sociálnych služieb, ktorý je súčasne aj pacientom. Ak chce zariadenie sociálnych služieb poskytovať ošetrovateľskú starostlivosť, tak musí požiadať o číselný kód poskytovateľa ošetrovateľskej starostlivosti v zmysle Metodického usmernenia č. 13/2014 Úradu pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou. Zariadenia sociálnych služieb, ktoré tento kód nemajú, nemôžu poskytovať ošetrovateľskú starostlivosť, čo je v rámci komplexnej starostlivosti o klienta takmer nemožné, pretože by sa mu ošetrovateľská starostlivosť mohla poskytovať iba sprostredkovane cez agentúru domácej ošetrovateľskej starostlivosti, čo je pre klientov v infaustnom štádiu absurdné. Tento stav pretrváva už dlhé roky a neodstránili ho ani nové štandardy v diagnostických a terapeutických procesoch (ŠDTP), pretože ani jeden z doteraz odsúhlasených štandardov nedefinuje pojem dlhodobej starostlivosti., ktorá by integrovala poskytovanie dlhodobej zdravotnej starostlivosti v

zdravotníckych zariadeniach a dlhodobé poskytovanie ošetrovateľských úkonov v zariadeniach sociálnych služieb. Absencia tejto definície a jej legislatívneho ukotvenia spôsobuje zbytočnú byrokratickú záťaž zainteresovaných strán a najviac dotknutou stranou je pacient. Podľa nášho názoru, by sa nad uvedeným stavom mali zamyslieť aj zdravotné poisťovne, pretože je v ich plnej kompetencii určiť výšku úhrad na zdravotné výkony.

Kvalita života

Ako sme už uviedli medzi štandardmi v diagnostických a terapeutických procesoch bol schválený a nadobudli platnosť od 1.1.2019 štandard komplexného ošetrovateľského manažmentu pacienta v paliatívnej starostlivosti a štandard komplexného ošetrovateľského manažmentu v zariadení sociálnej pomoci. Žiada sa podotknúť, že zariadenia sociálnej pomoci neexistujú. Zo súčasnej platnej legislatívy existujú iba zariadenia sociálnych služieb. Paliatívna starostlivosť a paliatívna medicína je stále aktuálna téma, pretože skôr, či neskôr sa môže dotknúť každého z nás. Paliatívna starostlivosť chápe umieranie ako súčasť ľudského života a vychádza z toho, že každý človek záverečnú časť svojho života so všetkými jej fyzickými, psychickými, sociálnymi, duchovnými a kultúrnymi aspektami prežíva individuálne. Paliatívna starostlivosť by mala dôsledne vychádzať z prání a potrieb pacientov a ich rodín, rešpektujúc hodnotové priority. Je založená na multidisciplinárnej spolupráci a integruje v sebe lekárske, ošetrovateľské, psychologické, sociálne a spirituálne aspekty. Taktiež ponúka všestrannú účinnú oporu príbuzným a priateľom umierajúcich a pomáha im zvládať ich zármutok aj po smrti blízkeho človeka. Vychádzajúc z definície zdravia a kvality života podľa WHO, pojem zdravie, respektíve zdravie človeka neznamena iba fyzický stav človeka bez prítomnosti choroby alebo úrazu. Ale ide o komplexný stav, v ktorom nazeráme na kvalitu života človeka z holistického pohľadu. Predmetom záujmu zo zdravotného hľadiska je človek – pacient, trpiaci ochorením a predmetom záujmu sociálnej pomoci je človek-klient, ktorému je potrebné poskytnúť dlhodobú komplexnú sociálnu pomoc z dôvodu zlepšenia kvality života. Paliatívna starostlivosť a sociálna pomoc je prístup, pri ktorom sa snažíme zlepšiť kvalitu života pacientov, ktorí čelia problémom spojeným s život ohrozujúcim ochorením. Včasným rozpoznaním, kvalifikovaným zhodnotením a liečbou bolesti a ostatných telesných, psychosociálnych a duchovných problémov sa snažíme predchádzať a mierniť utrpenie týchto pacientov a ich rodín.

Kvalita života v medicíne a v zdravotníctve rozoberá psychosomatické a fyzické zdravie. Do popredia sa dostáva pojem „health related quality of life“, čo znamená „kvalita života súvisiaca so zdravím“. Ide o rozbor klinických ukazovateľov zvolenej liečby napríklad telesná

teplota, a tiež subjektívnych a objektívnych údajov o fyzickom a psychickom stave pacienta. (Špatenková, 2014). Hovorí napríklad o bolesti, samostatnom pohybe, intenzite únavy alebo napätí a podobne. V charte ľudských práv sa zdôrazňuje, že každý človek má právo nielen na dôstojný život, ale aj na dôstojnú smrť. Hlavnou úlohou a povinnosťou lekárov a pracovníkov v oblasti starostlivosti o ťažko chorých je zachovanie života pacienta/klienta, ktorý im bol zverený do starostlivosti a to prostredníctvom všetkých dostupných prostriedkov. Ide o pomoc, ktorá je zameraná na zmiernenie jeho bolesti, prípadne iných nepriaznivých syndrémov ochorenia, až kým nenastane smrť. Koncept paliatívnej medicíny sa opiera o tri piliere. Z hľadiska *filozofického* ide o presvedčenie o tom, že smrť je súčasťou života. Každý človek sa narodí, ale musí aj zomrieť. Ďalším princípom je *etická dimenzia*, ktorá hovorí o bezpodmienečnej úcte k človeku ako k jedinečnej a komplexnej bytosti. Tretí pilier predstavuje *konkrétnu starostlivosť o pacienta/klienta*, o jeho fyzické pohodlie a psychologickú podporu, ktorá sa poskytuje prostredníctvom aktívneho počúvania pacienta/klienta, ale tiež zvýšenou vzájomnou komunikáciou medzi všetkými sprevádzajúcimi. V pobytových zariadeniach pre seniorov, domovov sociálnych služieb, ale aj špecializovaných zariadeniach sociálnych služieb sa poskytuje určitý druh paliatívnej starostlivosti, pretože ich klientmi sú starí ľudia, ktorí majú mnoho rôznych chorôb, postupne strácajú fyzickú silu a u mnohých prichádza starecká demencia a nakoniec smrť. Paliatívna starostlivosť môže klientom v zariadení sociálnych služieb poskytnúť širokú škálu služieb, ktorá sa zameriava na rôzne ciele liečby, liečbu bolesti a liečbu ďalších nepríjemných syndrémov choroby, psychologickú a duchovnú starostlivosť, podporný systém na udržanie a rehabilitáciu jednotlivca a rodiny. Tak ako sme už uviedli paliatívna medicína a paliatívna starostlivosť využíva multidisciplinárny prístup k starostlivosti o pacienta prostredníctvom tímu, v ktorom sú zastúpení odborníci z rôznych oblastí.

Podľa Čevelu, Kalvacha a Čeledovej (2012) aj na konci svojho života je človek ľudskou bytosťou, ktorá má rovnaké potreby ako každý iný človek, len s menšou zvláštnosťou, ktorá súvisí s posledným obdobím jeho života. Potreby takéhoto človeka sú predovšetkým *fyziológické* (spánok, stravovanie, vylučovanie, hygiena, pohyb, dotyk, zmiernenie utrpenia a pod.). Ďalšou dôležitou potrebou, ktorá musí byť uspokojovaná u chorého človeka, je *potreba bezpečia*. Ľudia potrebujú mať istotu, že sa o nich postará kompetentný tím (sestry a lekári, sociálni pracovníci, duchovní atď.). Keď starí ľudia získajú túto istotu, majú menšiu potrebu neustále volať sestry, lekárov a domáhať sa ich starostlivosti. Obzvlášť, keď vedia, že existujú prostriedky, vďaka ktorým nebudú toľko trpieť. Na druhej strane, človek bez takejto istoty bude mať i väčšie bolesti. Pocit bezpečia je u každého jedinca iný. Niektorí sa cítia bezpečne

doma, iný v nemocnici alebo v pobytovom zariadení sociálnych služieb. Keď má niekto prirodzený strach zo smrti, môžeme sa ho spýtať, čo konkrétne mu naháňa strach a hrôzu (napríklad, aby sme ho uistili, že nebude trpieť). Stáva sa, že fyzicky vyčerpaní ľudia dlho umierajú, pretože ich niečo trápi alebo znepokojuje. Ak si svoje problémy vyriešia alebo ich niekto upokojí pri odchode zo života, tak im to veľmi pomôže.

Každý človek má **potrebu mať niekto rád** a zároveň potrebu byť milovaný. Silne ju pociťuje práve umierajúci. Je na nás, aby sme ho dokázali rešpektovať a aktívne počúvať. Nemali by sme umierajúceho príliš rýchle a najmä nezainteresovane upokojsovať, ale mali by sme mu nechať priestor, aby mohol vyjadriť všetko, čo potrebuje. K umierajúcejmu je potrebné sa správať nežne. Chorý človek potrebuje odstrániť svoje emočné napätie, a preto by sme mu mali umožniť, aby sa zbavil napätia tým, že mu dovoľíme prejavíť sa (napr. plačom, krikom) a uspokojiť tak jeho afektívne potreby. Rovnako potrebuje, aby sme ho vypočuli a porozumeli mu a nie, aby sme mu radili. Chorý človek sa môže uvoľniť iba tak, že slovne alebo iným spôsobom vyjadri svoje utrpenie. **Potreba sebaúcty** spočíva v tom, aby pacient nemal pocit, že ho odsudzujeme. Musí cítiť, že ho máme radi, mať pocit, že je pánom svojho života a rozhoduje sám za seba, napr. prijatím alebo odmietnutím určitého zákroku či vyšetrenia. Na to, aby si starí ľudia mohli zachovať skutočnú sebaúctu, musíme s nimi zaobchádzať dôstojne, vhodne ich oslovovať a akceptovať ich.

Potrebu realizačnú má aj človek, ktorý je blízko smrti, potrebuje aspoň chvíľu plánovať veci, pre ktoré je zapálený. Takéto plány sú prejavom túžby a prianí človeka, znamením toho, že je stále ešte nažive. Umierajúci má tiež potrebu vytvárať, rozdávať a deliť sa – dať niekomu niečo, spísať závet. Je treba, aby starý človek mohol aj dávať a nielen prijímať. Potreba cítiť sa užitočný sa napríklad môže prejavíť prianím umierajúceho, aby jeho telo bolo využité na vedecké účely. Pri etických potrebách ide o potrebu krásna (napr. kvety na nočnom stolíku chorého), dobra a pravdy. Prijemné materiálne prostredie je veľmi dôležité pre umierajúceho, umožňuje mu odísť uprostred najkrajších dojmov.

Duchovné potreby sú všetky potreby, ktoré súvisia so zmyslom života a smrti a nemusia mať nutne niečo spoločné s náboženstvom. Umierajúci má veľkú potrebu zmieriť sa s blízkymi ľuďmi. Je to dôležité pre obidve strany. Vzájomnú komunikáciu a zmierenie medzi umierajúcim a jeho príbuznými môžu podporiť napr. lekári, sestry alebo sociálni pracovníci.

Potreba ticha – ľudia potrebujú v posledných chvíľach života ticho, aby našli sami seba. náboženské potreby súvisia s prijatím, napr. sviatosti a modlitby umierajúceho. Tieto akty sú veľmi dôležité, pretože prostredníctvom nich umierajúci nachádza pokoj v duši. Sprevádzanie umierajúcich a tiež starých ľudí a starostlivosť s tým súvisiaca smeruje k uspokojovaniu

špecifických potrieb ľudí, ktorí dospeli k poslednej etape svojho života. Zahŕňa techniky paliatívnej starostlivosti a bojuje proti bolesti psychologickou starostlivosťou o chorého a jeho rodinu, pričom prihliada na ich individuálne, spoločenské a duchovné problémy. Zdravotnícky personál a všetci ostatní, ktorí pracujú s umierajúcimi ľuďmi, musí mať na pamäti, že pracujú s osobami, ktoré zatiaľ ešte sami rozhodujú o svojej starostlivosti a stanovujú agendu. Umieranie by nemalo byť považované za duševnú chorobu. Umierajúci človek je pod veľkým tlakom a musí byť liečený s trpezlivosťou a toleranciou. Vzhľadom k tomu, že paliatívna starostlivosť sa poskytuje pacientom trpiacim rôznymi chorobami, ktoré ovplyvňujú všetky oblasti ich života, jej kľúčovým prvkom je interdisciplinárny tím. Všeobecne sa dá charakterizovať, že takýto tím pozostáva z lekárov, zdravotných sestier, opatrovateliek, sociálnych pracovníkov, fyzioterapeutov, psychológov, duchovných a iných pracovníkov. Paliatívna starostlivosť totiž vyžaduje odborné vedomosti z rôznych oblastí života, pričom je zabezpečovaná hierarchickým spôsobom. Lekári sa starajú o zdravotný stav pacienta/klienta, avšak jeho emocionálne, sociálne, psychologické a spirituálne potreby často opomenú.

O zabezpečenie týchto potrieb u pacientov, ako aj ich rodinných príslušníkov sa starajú ostatní pracovníci interdisciplinárneho tímu.

Výzvy pre budúcnosť paliatívnej starostlivosti a sociálnej pomoci

I napriek tomu, že v poslednom desaťročí oblasť paliatívnej starostlivosti zaznamenáva čiastočný pokrok, aplikačná prax dokazuje, že väčšina pacientov a ich rodinných príslušníkov je nespokojná, pretože stále absentuje humánny prístup.

V praxi sa stretávame s umieraním, ktoré je sprevádzané bolesťou, osamelosťou, stratou dôstojnosti, ďalšími formami utrpenia, nespokojnosťou. Ďalej prax poukazuje na nedostatočne zvládnutý telesný, psychosociálny i spirituálny distress. Starostlivosť o pacientov je fragmentovaná, nekomplexná, komunikácia medzi zdravotníckym personálom, pacientmi a rodinami nie je efektívna a stále pretrvávajúca enormná záťaž na podporný systém pacienta a pod. Z vyššie uvedených skutočností vyplýva, že v rámci paliatívnej starostlivosti je potrebné najmä:

- podporiť systém úhrady multidisciplinárnej paliatívnej starostlivosti v lôžkových zdravotníckych zariadeniach ako aj zariadeniach sociálnych služieb;
- *definovať dlhodobú starostlivosť*;

- presadiť výučbu paliatívnej starostlivosti do pregraduálneho aj postgraduálneho vzdelávania všetkých pracovníkov, ktorí sa podieľajú na poskytovaní paliatívnej starostlivosti;
- definovať siete poskytovateľov paliatívnej starostlivosti (typológiu zariadení a ich miestnu a časovú dostupnosť na celoštátnej a regionálnej úrovni) základným prvkom musí byť dostupnosť, systémovosť a kvalita starostlivosti, nie konkrétne štruktúra poskytovateľov;
- pripraviť dotačné programy, ktoré podporia kapacity súčasných a potenciálnych poskytovateľov špecializovanej paliatívnej starostlivosti;
- citlivo medializovať a odtabuizovať tému umierania a starostlivosti na konci života.

ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

ČEVELA, L., KALVACH, Z., a L. ČELEDOVÁ. 2012. Sociální gerontologie. Praha: Grada Publishing. 2012. 264 s. ISBN 978-80-247-2490-4.

KRIŽANOVÁ, K., a K. ŠKRIPEKOVÁ. 2015. Paliatívna medicína a starostlivosť na Slovensku. In *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 8(2)e: e48-e49. ISSN 1339-4193

ŠPATENKOVÁ, N. 2014. *O posledních věcech člověka*. Vybrané kapitoly z tanatologie. Praha: Galen 2014. 316 s. ISBN 978-80-7492-138-4

Legislatíva

Metodické usmernenia č. 13/2014 Úradu pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou

Zákon č. 576/2004 Z.z. o zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov

Zákon č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách.

Zákon č. 578/2004 Z.z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti.

Vestník MZ SR. roč. 67, 2019. Osobitné vydanie. Tvorba nových a inovovaných štandardných klinických postupov a ich zavedenie do medicínskej praxe“. Zoznam schválených štandardných postupov.

Kontakt

Doc. PhDr. Petronela ŠEBESTOVÁ, PhD.

Fakulta sociálnych štúdií

Vysoká škola Danubius

petronela.sebestova@gmail.com

Prof. Ing. Peter **PLAVČAN**, PhD.

Fakulta sociálnych štúdií

Vysoká škola Danubius

peter.plavcan@vsdanubius.sk