

Paliatívna a hospicová starostlivosť

Stanislav Fabuš a Marta Kulichová

Nadácia "Hospice", Martin, Slovenská republika

Úvod

Ošetrovanie nevyliciteľne chorých a zomierajúcich je okrem mimoriadnej náročnosti a obtiažnosti aj pomerne nákladné a neraz predstavuje etickú dilemu. V čase, keď sa všade hľadajú možnosti úspor výdavkov na zdravotníctvo pri súčasnom úsilí o zachovanie kvality poskytovanej zdravotnej starostlivosti, dostáva sa táto problematika do popredia záujmu. Je komplexná, zasahuje do rôznych oblastí spoločnosti.

Prieskumy poukazujú na neraz nedôstojné podmienky umierajúcich v nemocniciach, v liečebniach pre dlhodobu chorých, v sociálnych zariadeniach, ale aj v domácom prostredí. Aj dnes môžeme súhlasiť s Hintonom "ich nedôstojná a hrozná smrť nemôže vykričať do sveta zanedbanie, ktoré okúsili".

Jedným z mnohých riešení tohoto problému je zavádzanie nových prístupov v starostlivosti o komunitu terminálne chorých. Dosiaľ najefektívnejším prístupom, charakterizovaným novou kvalitou starostlivosti, sa ukázal hospicový program, v súčasnosti už úspešne rozšírený a aplikovaný v celom kultúrnom svete. Tam, kde sa tento program realizuje na patričnej úrovni, stáva sa otázka tzv. eutanázie bezpredmetnou.

História

Korene hospicovej starostlivosti siahajú do dávnej histórie ľudstva. Ašoka, vládca Indie zakladá v r. 238 pred Kristom vo Varani útočisko pre tulákov, biednych a opustených, ktorí sem prichádzali zomrieť s tým, že ich popol vysypú do posvätnej Gangy, aby mohli byť vyslobodení z kruhu smrti.

V období kresťanstva je to obraz milosrdného Samaritána, xenodocheion (miesto pre cudzinca), ako aj kresťanská idea konania dobra, ako ju uvádza napríklad evanjelista Matúš (Mt 25; 35): "... lebo som bol hladný a dali ste mi jesť, bol som smädný a dali ste mi piť, bol som počestný a pritúlili ste ma, bol som nahý a priodeli ste ma, bol som chorý a navštívili ste ma..." Sv. Bazil z Cézarey zakladá útočisko pre chorých v Ka-padócií v 4. storočí. Išlo o (na tú dobu) moderné zariadenie novej kvality, podľa vzoru ktorého sa postupne zakladali ďalšie, najmä v sídelných mestách biskupov. Môžeme ich hodnotiť ako zárodok nového prístupu kresťanskej civilizácie k zdravotníckym službám všeobecne. Za čias križiackych výprav 11. storočia vzniká Vojenský a nemocničný rád Rytierov sv. Lazára Jeruzalemského so svojimi hospicmi pre malomocných. Posúva koncepciu hospicovej starostlivosti dopredu poskytovaním fyzickej opatery s duchovným cieľom. Je to nová kvalita súcitnej starostlivosti, základ pre súčasnú hospicovú filozofiu. V dnešných časoch, hlavne vo vyspelých krajinách rád rozšíril starostlivosť aj na chorých s rakovinovými ochoreniami a stále buduje nové hospice na všetkých kontinentoch. V 16. storočí sa k šíreniu hospicovej starostlivosti pripája sv. Ján Gotský so zdôraznením očisty duše (spoveď) a s neoddeliteľnosťou fyzickej

opatery: bolesť umierania má komponentu psychickú aj fyzickú. V 18. storočí sa v starostlivosti o zomierajúcich angažujú sesterské charity. V 20. storočí Charita írskych sestier otvára v Londýne St. Joseph s Hospice. Kresťanské charitatívne organizácie pri realizácii súcitnej opatrovateľskej starostlivosti sú aktívne stále a všade po celom svete. Charita ako výraz kresťanstva mala, má, a stále bude mať svoju nezastupiteľnú úlohu.

St. Christopher s Hospice

V roku 1967 zakladá Cecily Saunders v Londýne Hospic sv. Krištofa - St. Christopher s Hospice, ktorý sa stáva modelovým centrom pre celé svetové hospicové hnutie. Má novú ekumenickú filozofiu s prístupom, ktorý čerpá z tradície minulosti. Holistický prístup v novej kvalite, bez ideologického a náboženského podtónu rešpektuje súčasnosť a dáva priestor rôznorodým komunitám v spoločnosti. Je zjednocujúcou platformou akceptovateľnej koncepcie. Chce chrániť a pomáhať, nie zachraňovať. Podľa jeho vzoru pôsobí v súčasnosti vo svete už viac ako 3000 hospicov.

Paliatívna starostlivosť

V decembri 1988 v Miláne zakladá skupina odborníkov Európsku asociáciu paliatívnej starostlivosti (European Association for Palliative Care - EAPC) na podporu šírenia a rozvoja paliatívnej starostlivosti tak, ako ju koncepcie formulovala Svetová zdravotnícka organizácia (WHO). EAPC nastoľuje akceptovateľné komplexné riešenie problematiky nevyliciteľne a terminálne chorých.

Hospic je súčasťou paliatívnej starostlivosti.

Symptomatická liečba, aj terminálna a hospicová starostlivosť existovali už v dávnej histórii, ale bez všeobecne akceptovanej filozofie, koncepcie a programu. Až EAPC definuje tieto požiadavky komplexne a aj medicínsky. Paliatívna starostlivosť je významný historický medzník vo vývoji medicíny. Podobný novejšie starostlivosti o psychiatricky chorých, objavu celkovej anestézie, antibiotík, či zavedeniu orgánových transplantácií. Starostlivosť o terminálne chorých možno nikdy nebola ideálna, ale pretechnizovaním medicíny sa stala chladnou a odosobnenou. Môžeme konštatovať, že snád ešte nikdy chorý človek nezomieral v takej izolácii, v takej absolútnej samote a opustenosti ako dnes. Tu treba pripomenúť určitý koncepčný posun, ktorý sa objavil v modernom chápaní cieľov medicíny. Kým ešte v 15. storočí sa uznávala téza: "...vyliečenie dosiahneme občas, úľavu symptómov často, komfort musíme zabezpečiť vždy", vedú v 19. a najmä v 20. storočí pokroky v prírodných vedách a v medicíne k presunutiu terminálnej starostlivosti na okraj medicínskeho záujmu - pri orientácii medicíny na nové ambiciózne ciele: "diagnostikovať príčinu choroby, liečiť príčinu choroby, vyliečiť príčinu choroby, prevencia - predchádzať príčinám chorôb". Smrť je pre

modernú medicínu synonymom neúspechu. Vylúčením indikácie blížiacej sa smrti ako dôvodu na hospitalizáciu pacienta vytvára sa éra "bielych plachiet" s dehumanizovaním smrti. Umierajúci akoby strácal svoju ľudskú hodnotu a dôstojnosť. Smrť je novým tabu v modernej spoločnosti aj v medicíne. Tento obraz sa premieta aj vo vízii jedného z najväčších filozofov 20. storočia Aldousa Huxleyho - v známej knihe "Skvelý nový svet" opisuje nemocnicu pre zomierajúcich ako otriasajúcu odľudštenosť, kde je umierajúci človek ugniavený a súčasne ignorovaný "bezcitnou technikou". Táto chmúrna vízia je dnes, bohužiaľ, realitou v mnohých nemocniciach.

Definície

Paliatívna, súcitná starostlivosť je odvodená z gréckeho slova paliatos - odetý plášťom, s významom, ako by sa zakryli, zamaskovali, zneviditeľnili príznak), ktoré sa nedajú odstrániť.

EAPC na svojom prvom zjazde v Paríži v roku 1990 prijala koncepciu paliatívnej starostlivosti tak, ako ju definovala WHO:

"Paliatívna starostlivosť je aktívna, celková starostlivosť o pacientov v čase, keď ich choroba už neodpovedá na kuratívnu liečbu a kontrola bolesti alebo iných symptómov a psychologických, sociálnych a duchovných problémov je prvoradá. Celkovým cieľom paliatívnej starostlivosti je najvyššia možná kvalita života pacienta a jeho rodiny. Paliatívna starostlivosť potvrdzuje život a chápe umieranie ako prirodzený proces. Paliatívna starostlivosť zdôrazňuje úľavu bolesti a iných obťažujúcich symptómov, integruje fyzické, psychologické a duševné aspekty starostlivosti o pacienta. Ponúka podporu pacientovi žiť tak aktívne, ako je to len možné až do jeho smrti, ako aj podporu jeho rodine vysporiadať sa s danou situáciou."

Paliatívna starostlivosť potvrdzuje a váži si ľudský život. Vzdáva úctu životu aj tvárou v tvár neodvratnej smrti. Chápe umieranie ako prirodzený proces. Prirodzené ukončenie života, aj v chorobe, neznamená jeho zničenie, ale naplnenie. V paliatívnej starostlivosti dominuje celostný prístup - preto v nej nemôžeme oddeliť zdravotnícku, sociálnu, psychologickú a duchovnú zložku. Za tradičné piliere paliatívnej starostlivosti považujeme kontrolu symptómov a psychosociálnu podporu.

Paliatívnu starostlivosť definujeme v dvoch dimenziách:

1. Kontinuálna paliatívna starostlivosť sa poskytuje po stanovení diagnózy nevyliciteľnej choroby v období, keď zlyháva tzv. kauzálna, resp. kuratívna liečba choroby. Jej cieľom je kontrola obťažujúcich symptómov choroby a predĺženie života pacienta s dosiahnutím jeho primeranej kvality (operáciou, podpornou ventiláciou, kyslíkovou liečbou, krvnými derivátmi, chemoterapiou, rádioterapiou a pod.). Kontinuálna paliatívna starostlivosť rešpektuje pranie chorého, keď sa dožaduje pokračovania v kauzálnej liečbe choroby (i napriek jej neúspešnosti). Rešpektuje biologický strach zo smrti v čase, keď v chorobe už nie je možná záchrana života, ale chorý až do posledných chvíľ si zachováva túto nádej. Paliatívna starostlivosť

neodmieta pokroky v medicíne, naopak čaká na ne, aby ich mohla využiť a humanizovať.

2. Hospicová starostlivosť začína vtedy, keď už nemožno dúfať v predĺžovanie života. Sústreďuje sa na kontrolu symptómov a zlepšenie kvality zostávajúceho života. Je charakterizovaná tímovým interdisciplinárnym prístupom, so zabezpečením primerane možného komfortu, symptomatickou kontrolou, celkovou rehabilitáciou, dobrou komunikáciou, psychologickou podporou a radami pre rodinu. Venuje pozornosť aj duchovným potrebám. Poskytuje kvalifikovanú starostlivosť umierajúcemu a jeho pozostalým.

Hospicová starostlivosť

Hospic je medzinárodný termín - označenie pre "chorobinec", domov pre chorých, útočisko núdznych. Pôvod slova hospic je od slova host'. Koreň slova hos pochádza z latinského hospes, čo znamená host', aj s významom útočisko, útulňa pre pocestných. Poukazuje aj na typ starostlivosti - domáca forma starostlivosti o zomierajúcich.

Hospic je moderným útočišťom pred tzv. eutanáziou. Plne potvrdzuje život v celom jeho rozmere. Existuje nie preto, aby urýchl'oval alebo odd'aloval smrť, ale preto, aby potvrdil, napomáhal kvalitu života tak, aby človek až do poslednej chvíle zostal užívateľom života, nie trpiteľom. Hospicová paliatívna starostlivosť je riešením pre určitú skupinu chorých. Vyžaduje poznanie chorého, že kauzálna liečba je vyčerpaná a teda nezmyselná, že sa jej chorý zrieka s požiadavkou nahradiť ju súcitnou starostlivosťou. Hospic predstavuje riadený program paliatívnej starostlivosti o terminálne chorých, najmä v domácom prostredí, podľa potreby aj v lôžkových zariadeniach s denným či celodenným pobytom. Realizuje ju interdisciplinárny tím, ktorý zabezpečuje paliatívnu hospicovú starostlivosť. Ide o riešenie fyzických, psychologických, duchovných, sociálnych a ekonomických problémov tých, ktorí sú v poslednej fáze nevyliciteľnej choroby tak, aby mohli žiť čo najplnšie a najkomfortnejšie, ako je to len s ich chorobou možné vo vymedzenom čase. Zmierňuje škodlivé účinky stresovej situácie na rodinu chorého, ktorá s terminálne chorým a umierajúcim tvorí sociálnu jednotku v kríze. V hospicovej starostlivosti je dominantná komplexnosť.

Indikácia hospicovej starostlivosti

Hospicová starostlivosť je indikovaná pre chorých, ktorí sa zrieknu kauzálnej liečby a rozhodnú sa pre paliatívnu hospicovú starostlivosť. Jej dĺžka je ohraničená predpokladom 6 - 10 mesiacov zostávajúceho života, u pozostalých po dobu až 18 mesiacov. Vzostupný trend nerakovinových chorôb, u ktorých je prežívanie dlhšie ako u rakoviny, posúva v súčasnosti prevažujúci pomer pacientov s nádorovými ochoreniami v hospicovej starostlivosti na stranu pacientov s nenádorovým terminálnym ochorením. Narastanie týchto potrieb v blízkej budúcnosti si bude vyžadovať aj určité prehodnotenie poskytovania paliatívnej hospicovej starostlivosti.

Formy hospicovej starostlivosti

Hospicová starostlivosť sa realizuje v dvoch základných formách:

- a) domáca hospicová starostlivosť (predstavuje cca 80%),
- b) inštitucionalizovaná hospicová starostlivosť (v lôžkových zariadeniach, predstavuje cca 20% poskytovanej starostlivosti).

Hospicová starostlivosť sa poskytuje všade tam, kde je prítomný pacient, ktorý ju potrebuje, a to najmä ako:

- domáca hospicová starostlivosť s napojením na ambulancie pre liečbu bolesti,
- domáca hospicová starostlivosť s napojením na jednotkou denného hospicu - rekreačný hospic,
- hospicové služby v ústavoch sociálnej starostlivosti,
- hospicové tímy v liečebniach pre dlhodobo chorých a v nemocniciach,
- vyčlenené hospicové jednotky v liečebniach pre dlhodobo chorých